Vital Strategies

Cadre et normes applicables aux systèmes nationaux d'information sanitaire

DEUXIÈME ÉDITION

Cadre et normes applicables aux systèmes nationaux d'information sanitaire / Réseau de métrologie sanitaire, Organisation mondiale de la Santé. – 2e éd.

Traduction française effectuée par Denise Parent

La traduction du présent document a été rendue possible par Vital Strategies dans le cadre de l'initiative Données pour la santé de Bloomberg Philanthropies.

Publié par l'Organisation mondiale de la Santé en 2012
sous le titre Framework and standards for country health information systems – 2nd ed
© Organisation mondiale de la Santé 2012

L'Organisation mondiale de la Santé a cédé les droits de traduction et de publication d'une version française à Vital Strategies, qui est la seule responsable de la qualité et de l'exactitude de la traduction française. En cas de différences entre les versions anglaise et française, la version originale anglaise constituera la version authentique et exécutoire.

Cadre et normes applicables aux systèmes nationaux d'information sanitaire – Deuxième édition

© Vital Strategies 2017

Cadre et normes applicables aux systèmes nationaux d'information sanitaire

DEUXIÈME ÉDITION

Table des matières

Préface 7

Introduction 9

PARTIE 1: JUSTIFICATION, APPROCHES ET VISION 14

1.1 Justification du renforcement des systèmes d'information sanitaire 15

1.1.1 Amélioration de la santé – Raison de l'obtention de meilleure information sanitaire 15

1.1.2 Défis associés à l'évaluation de la santé 15

1.1.3 Faible performance des systèmes d'information sanitaire 15

1.1.4 Moteurs de changement 17

1.1.5 Normes mondiales et harmonisation de l'information sanitaire 18

1.1.6 Approche commune d'élaboration de systèmes d'information sanitaire 19

1.2 Approche de renforcement des systèmes d'information sanitaire 20

1.2.1 Introduction 20

1.2.2 Convocation des parties prenantes et conduite d'évaluations de la performance 21

1.2.3 Identification des besoins en matière de données et des indicateurs connexes 22

1.2.4 Description des besoins en matière de données et des outils requis aux différents échelons 22

1.2.5 Jumelage des besoins en matière de données aux sources de données 24

1.2.6 Assurance de la qualité des produits des systèmes d'information sanitaire 24

1.2.7 Synthèse, analyse et utilisation de l'information 24

1.2.8 Alignement des partenaires et adaptation des données 25

1.3 Le pouvoir du partenariat – le Réseau de métrologie sanitaire (HMN) 26

1.3.1 La vision du HMN 26

1.3.2 Partenariats mondiaux pour la santé et HMN 26

1.3.3 But et objectifs stratégiques du HMN 28

PARTIE 2: COMPOSANTES ET NORMES D'UN SYSTÈME D'INFORMATION SANITAIRE 30

2.1 Introduction 31

2.1.1 Les six composantes d'un système d'information sanitaire 31

2.2 Ressources des systèmes d'information sanitaire 33

2.2.1 Coordination des systèmes d'information sanitaire et leadership 33

2.2.2 Politiques relatives à l'information des systèmes d'information sanitaire 34

2.2.3 Ressources humaines et financières des systèmes d'information sanitaire 35

2.2.4 Infrastructure des systèmes d'information sanitaire 36

2.3 Indicateurs 37

2.3.1 Domaines d'information sanitaire 37

2.3.2 Définition des indicateurs de base 38

2.4 Sources de données 40
2.4.1 Sources de données sanitaires 40
2.4.2 Recensements 42
2.4.3 Enregistrement des faits d'état civil 46
2.4.4 Enquêtes en population 50
2.4.5 Dossiers individuels 53
2.4.6 Dossiers de services 56
2.4.7 Dossiers de ressources 58
2.4.8 Jumelage des indicateurs et sources de données 59
2.5 Gestion des données 61
2.5.1 Entreposage de données 61
2.5.2 Assurance de la qualité des données 62
2.5.3 Compilation et traitement des données 63
2.6 Produits d'information 68
2.6.1 Conversion des données en information 68
2.7 Diffusion et usage 71
2.7.1 Utilisation de l'information à des fins de prise de décisions 71
2.7.2 Institutionnalisation de l'utilisation de l'information et de la demande d'information 72

PARTIE 3: RENFORCEMENT DES SYSTÈMES D'INFORMATION SANITAIRE– PRINCIPES, PROCESSUS ET OUTILS 74
3.1 Principes directeurs de l'élaboration de systèmes d'information sanitaire 75
3.1.1 Introduction 75
3.1.2 Principe de leadership et d'appropriation du processus 75
3.1.3 Principe de prise en compte des besoins et demandes des pays 75
3.1.4 Principe de renforcement des initiatives et systèmes existants 76
3.1.5 Principe de recherche d'un vaste consensus et de mobilisation des parties prenantes 76
3.1.6 Principe de processus graduel fondé sur une vision à long terme 77
3.2 Mise en œuvre de processus de renforcement de systèmes d'information sanitaire 78
3.2.1 Introduction 78
3.2.2 Phase 1 – Leadership, coordination et évaluation 80
3.2.3 Phase 2 – Établissement des priorités et planification 84
3.2.4 Phase 3 – Mise en œuvre des activités de renforcement du système d'information sanitaire 87
3.2.5 Évaluation et amélioration continues 88
3.3 Évolution du Cadre du HMN 90
3.3.1 Prochaines étapes 90

Annexe I: Glossaire 93
Annexe II: Abréviations et acronymes 98

Préface

Le Réseau de métrologie sanitaire (HMN) a été créé en 2005 pour aider les pays et d'autres partenaires à améliorer la santé globale en renforçant les systèmes qui produisent de l'information sanitaire afin d'assurer la prise de décisions fondées sur des données probantes. Pour le soutien financier qu'ils lui ont accordé, le HMN est reconnaissant envers la Bill & Melinda Gates Foundation, le ministère du Développement international du Royaume-Uni (DFID), l'Agence danoise de développement international (DANIDA), le ministère des Affaires étrangères des Pays-Bas, l'Agence des États-Unis pour le développement international (USAID), la Commission européenne (CE) et l'Organisation mondiale de la Santé (OMS), qui agit aussi à titre d'hôte du HMN.

Le HMN est le premier partenariat mondial en santé à concentrer ses activités sur deux éléments centraux du renforcement des systèmes de santé des pays à revenu faible ou intermédiaire, soit l'importance d'améliorer l'ensemble des systèmes statistiques et d'information sanitaire, plutôt que de viser uniquement certaines maladies, et la nécessité de diriger les efforts sur le renforcement du leadership national en matière de production et d'utilisation de l'information sanitaire. Afin de combler ces besoins et de promouvoir la santé globale, l'importance de mobiliser les partenaires autour d'un « cadre » d'élaboration et de renforcement des systèmes d'information sanitaire coordonné et défini d'un commun accord s'est fait clairement sentir.

C'est pourquoi le présent document, intitulé *Cadre et normes applicables aux systèmes nationaux d'information sanitaire* (« Cadre du HMN »), a été conçu afin de servir, d'ici 2011, de nouvelle norme universelle de collecte, de transmission et d'utilisation de l'information sanitaire dans tous les pays en développement et agences mondiales. Or, pour qu'il en soit ainsi, les parties devront s'entendre sur les buts des systèmes nationaux d'information sanitaire et les investissements coordonnées nécessaires à l'atteinte de ces objectifs.

Le Cadre du HMN aura deux grands buts. Premièrement, à l'échelon des pays, il dirigera les investissements et l'assistance technique sur l'élaboration de systèmes d'information sanitaire standardisés et servira de repère pour l'évaluation de référence des systèmes. À cette fin, il décrit une feuille de route en vue du renforcement des systèmes d'information sanitaire et de l'adoption de mesures permanentes de suivi et d'évaluation.

Le Cadre du HMN n'a pas été conçu dans le but de remplacer les lignes directrices actuelles offrant des renseignements détaillés sur les différents éléments des systèmes d'information sanitaire. Il cherche plutôt à identifier les normes appropriées actuelles et à en faire la promotion. On s'attend à ce que cette approche dynamique évolue au fil des ans en fonction des nouveaux développements, de l'expérience des pays et des contributions des partenaires. Cette deuxième édition du cadre tient déjà compte d'une myriade de perspectives sur différents aspects des systèmes d'information sanitaire qui nous ont été livrées durant des séances de consultation et des visites de pays. Son adaptation se veut un processus itératif appelé à se répéter à mesure qu'évoluent le HMN et les systèmes nationaux d'information sanitaire. On s'attend à ce que le Cadre du HMN joue un rôle déterminant dans l'obtention d'un consensus en matière de vision des systèmes d'information sanitaire, et de normes et processus à adopter pour la concrétiser.

Introduction

Depuis les années 1990, l'investissement de sommes importantes dans la collecte de données a permis d'accroître notre connaissance et notre compréhension de l'état de la santé publique dans le monde. Malgré cela, l'écart entre ce que connaissent les professionnels de la santé et ce qu'ils devraient connaître pour améliorer la santé de la population mondiale demeure considérable. Le Réseau de métrologie sanitaire (HMN) repose sur le principe selon lequel la collecte de meilleure information sanitaire mène à la prise de meilleures décisions, qui permettent d'améliorer la santé.

Le HMN a pour but d'accroître l'offre et l'utilisation en temps opportun d'une information sanitaire exacte, utile et de qualité en favorisant l'élaboration et le financement communs de systèmes nationaux d'information sanitaire. Le HMN compte atteindre ce but à l'aide des moyens suivants :

- développer et approfondir le Cadre harmonisé du HMN relatif aux systèmes nationaux d'information sanitaire décrit dans le présent document
- appuyer les efforts déployés par les pays en développement pour adapter et mettre en application le Cadre du HMN afin d'améliorer leurs systèmes d'information sanitaire; offrir un soutien technique; agir comme catalyseur pour l'obtention de financement
- accroître la qualité, la valeur et l'utilisation de l'information sanitaire en élaborant des politiques et en offrant des incitatifs en vue d'améliorer la diffusion et l'emploi des données sanitaires aux échelons local, régional et mondial.

À l'échelle nationale et internationale, la collecte d'information sanitaire fiable, en temps opportun, est un pilier essentiel de l'intervention en santé publique et du renforcement des systèmes de santé. C'est le cas en particulier lorsque les ressources sont limitées et que les décisions en matière d'allocation des fonds peuvent faire la différence entre la vie et la mort.

À l'échelle nationale et internationale, la collecte d'information sanitaire fiable, en temps opportun, est un pilier essentiel de l'intervention en santé publique et du renforcement des systèmes de santé.

La nécessité d'obtenir une information rigoureuse se fait particulièrement criante dans le cas de maladies émergentes et d'autres menaces graves pour la santé, là où la conscientisation, l'investigation et l'intervention rapides pourraient sauver des vies et prévenir des épidémies d'envergure nationale, voire même des pandémies mondiales. Qui plus est, le Règlement sanitaire international (RSI) de 2005[1] impose à des systèmes d'information sanitaire souvent déficients des conditions additionnelles en matière de communication en temps voulu d'information précise sur toute urgence de santé publique de portée internationale (USPPI).

Or, peu de pays en développement disposent de systèmes d'information sanitaire suffisamment puissants et efficaces pour permettre le suivi adéquat des progrès effectués en vue d'atteindre les Objectifs du Millénaire pour le développement (OMD). Ce sont d'ailleurs les pays dont les besoins sont les plus criants qui, souvent, manquent d'infor-

[1] Organisation mondiale de la Santé. *Règlement sanitaire international (2005) : Domaine de travail pour la mise en œuvre du RSI* Genève, Organisation mondiale de la Santé, 2005 (OMS/CDS/EPR/RSI/2007.1). http://www.who.int/ihr/publications/areas_of_work/fr/

mation rapide et fiable en raison d'un sous-investissement chronique dans les systèmes de collecte, d'analyse, de diffusion et d'utilisation des données. Même lorsque ces pays disposent de données, celles-ci sont souvent obsolètes, ce qui complique encore davantage l'évaluation des tendances. Les décideurs n'ont pas l'information requise pour identifier les problèmes et les besoins, prendre des décisions relatives aux politiques de santé qui sont fondées sur des données probantes et répartir les ressources limitées de façon optimale.

Les difficultés relatives à la collecte de données adéquates en santé publique ne sont pas uniquement dues à des contraintes financières, mais également au fait que l'évaluation de la santé est une entreprise complexe sur le plan conceptuel et technique. La collecte de telles données exige également des connaissances et une expertise en statistique, santé publique et sciences biomédicales applicables à des maladies ou secteurs d'intervention particuliers. Enfin, l'obtention de mesures exactes dépend de la disponibilité de tests de dépistage biométrique de maladies spécifiques, de diagnostics cliniques, et de la faisabilité de mesurer les comportements et d'obtenir des indicateurs démographiques. Par conséquent, la fiabilité, la validité, l'utilité et le degré d'actualité des statistiques sanitaires peuvent varier considérablement.

En même temps, telles qu'elles sont présentées, les données épidémiologiques sont généralement destinées aux spécialistes et à d'autres experts. Trop souvent, peu d'efforts sont déployés pour les rendre accessibles aux élaborateurs de politiques, intervenants de la santé de première ligne, spécialistes de domaines non liés à la santé ou membres du grand public. C'est pourquoi l'information sanitaire est perçue par beaucoup comme étant obscure, peu claire et parfois contradictoire. Les appels citoyens à la responsabilisation des parties et à la prise de décisions fondées sur des données probantes se multiplient, en même temps que la participation d'une multitude de bailleurs de fonds aux efforts en santé publique a accru la compréhension du besoin d'obtenir des données adéquates pour limiter les interventions mal informées qui mènent au gaspillage d'efforts et de ressources, et, par extension, à la perte de crédibilité.

La surveillance de la santé publique, qui s'articule principalement autour de la définition des problèmes et de l'intervention rapide, est une composante clé de tout système d'information sanitaire. Elle revêt une importance particulière lorsque la situation est urgente, comme dans le cas de maladies épidémiques. La surveillance des maladies épidémiques et émergentes produit de l'information relative à l'intervention en santé publique. La nécessité de transmettre l'information en temps opportun, d'intervenir rapidement et d'assurer l'établissement de liens efficaces avec les autorités responsables du contrôle des maladies impose des exigences additionnelles aux systèmes d'information sanitaire. Souvent, par le passé, des systèmes complètement distincts assuraient la surveillance, d'une part, et la collecte d'information sanitaire générale de l'autre, ce qui fragmentait les ressources et menait à une compétition accrue entre les parties souhaitant se les approprier.

De plus, de nombreuses organisations différentes (y compris des ministères de la Santé, des offices nationaux de la statistique, des organisations du secteur privé, des organisations de la société civile, des bailleurs de fonds et des agences de développement) produisent et utilisent de l'information sanitaire. Les systèmes d'information sanitaire ont donc évolué de façon désorganisée et fragmentée, au rythme des pressions

administratives, économiques ou juridiques, ou de celles de bailleurs de fonds. Leur fragmentation a aussi été accentuée par les critères de programmes de lutte contre des maladies spécifiques, souvent fondés sur les exigences de bailleurs de fonds ou d'initiatives internationales ciblées. Les systèmes nationaux d'information sanitaire peuvent facilement crouler sous le poids de toutes ces exigences parallèles multiples touchant la collecte d'information.

En contexte de réforme et de décentralisation du secteur de la santé, la gestion des systèmes de santé s'effectue le plus près possible de l'échelon de prestation des services. Ce déplacement des fonctions du centre vers la périphérie a créé de nouveaux besoins sur le plan de l'information et mené à une profonde restructuration des systèmes d'information, laquelle s'accompagne de nouvelles exigences sur le plan de la collecte, du traitement, de l'analyse et de la diffusion de l'information. Les réformes du secteur de la santé amplifient également l'importance de recueillir des données standardisées et de qualité, ce qui représente un défi de plus pour les autorités nationales responsables de la santé. Des données sont souvent recueillies sans qu'on les soumette à une analyse critique ou qu'on les transforme en information pouvant servir à la gestion quotidienne ou à la planification à plus long terme. Entretemps, des demandes excessives de production et de transmission de données provenant de sous-systèmes nombreux et mal coordonnés accaparent le personnel de santé.

Les ressources dorénavant requises pour renforcer les systèmes d'information sanitaire viendront typiquement des budgets restreints de pays qui devront continuer de financer les investissements à long terme nécessaires. Les systèmes d'information sanitaire devraient être adaptés aux besoins et exigences de toutes les institutions concernées, conformément à un plan exhaustif élaboré en collaboration avec de nombreuses parties. Le contrôle des grandes maladies devrait également faire l'objet d'une approche exhaustive et cohérente qui repose à la fois sur des interventions individuelles et de santé communautaire.

Une autre étape essentielle du renforcement des systèmes d'information sanitaire consiste à faire correspondre la production de l'information à son utilisation. Les utilisateurs d'information sanitaire incluent les personnes qui prodiguent des soins et celles qui sont responsables de la gestion et de la planification des programmes de santé à l'intérieur (ministères de la Santé et des Finances) ou à l'extérieur (bailleurs de fonds, banques de développement et agences de soutien technique) du pays. En même temps, la prise de décisions relatives aux priorités nationales en matière de santé fait nécessairement intervenir la collectivité dans son ensemble, y compris la société civile. Un bon système d'information sanitaire devrait donc présenter et diffuser les données dans des formats convenant à tous les auditoires. L'information sanitaire rigoureuse est un bien collectif mondial que la population et les médias doivent appuyer pour assurer son financement continu. Les projets nationaux d'amélioration des systèmes d'information sanitaire peuvent mobiliser des organisations internationales, des gouvernements, des organismes bailleurs de fonds, des planificateurs des services de santé, des statisticiens, des collectivités et des prestataires de soins autour d'une vision commune de création ou de renforcement des systèmes en vue de produire l'information sanitaire requise par toutes les parties prenantes.

Sur le plan technique et politique, il s'agit d'un défi de taille qui exigera qu'on mette de plus en plus en commun les connaissances et le savoir-faire. L'obtention de vastes con-

Des demandes excessives de production et de transmission de données provenant de sous-systèmes nombreux et mal coordonnés accaparent le personnel de santé.

Une autre étape essentielle du renforcement des systèmes d'information sanitaire consiste à faire correspondre la production de l'information à son utilisation.

sensus intersectoriels sera essentielle étant donné que la plupart des données requises en santé sont produites par d'autres secteurs. Beaucoup de pays et de régions ont en commun les besoins et difficultés susmentionnés lorsqu'il s'agit de produire, d'analyser, d'échanger et d'utiliser les données. En même temps, leurs systèmes d'information sanitaire ont tous le même objectif, c'est-à-dire produire de l'information pertinente et de qualité pour appuyer les interventions en santé. Le HMN recherche activement le soutien politique et le consensus nécessaire à l'adoption du Cadre du HMN (**FIG. 1**) à des fins d'utilisation générale. Parmi les parties prenantes clés figurent les États membres de l'OMS, la Commission de statistique de l'ONU, le Forum de haut niveau sur les Objectifs du Millénaire pour le développement en matière de santé et les forums et autres réunions de conseils d'autres partenaires et alliances. Lors de la 60e Assemblée mondiale de la Santé, qui a eu lieu en mai 2007, les États membres ont sommé les parties prenantes, allant d'organisations internationales aux milieux de la statistique et de l'information sanitaire, en passant par les secteurs privé et public, à employer les normes et principes directeurs du Cadre du HMN à des fins de « renforcement des systèmes d'information sanitaire »[1].

Le présent document, *Cadre et normes applicables aux systèmes nationaux d'information sanitaire* est divisé en trois parties :

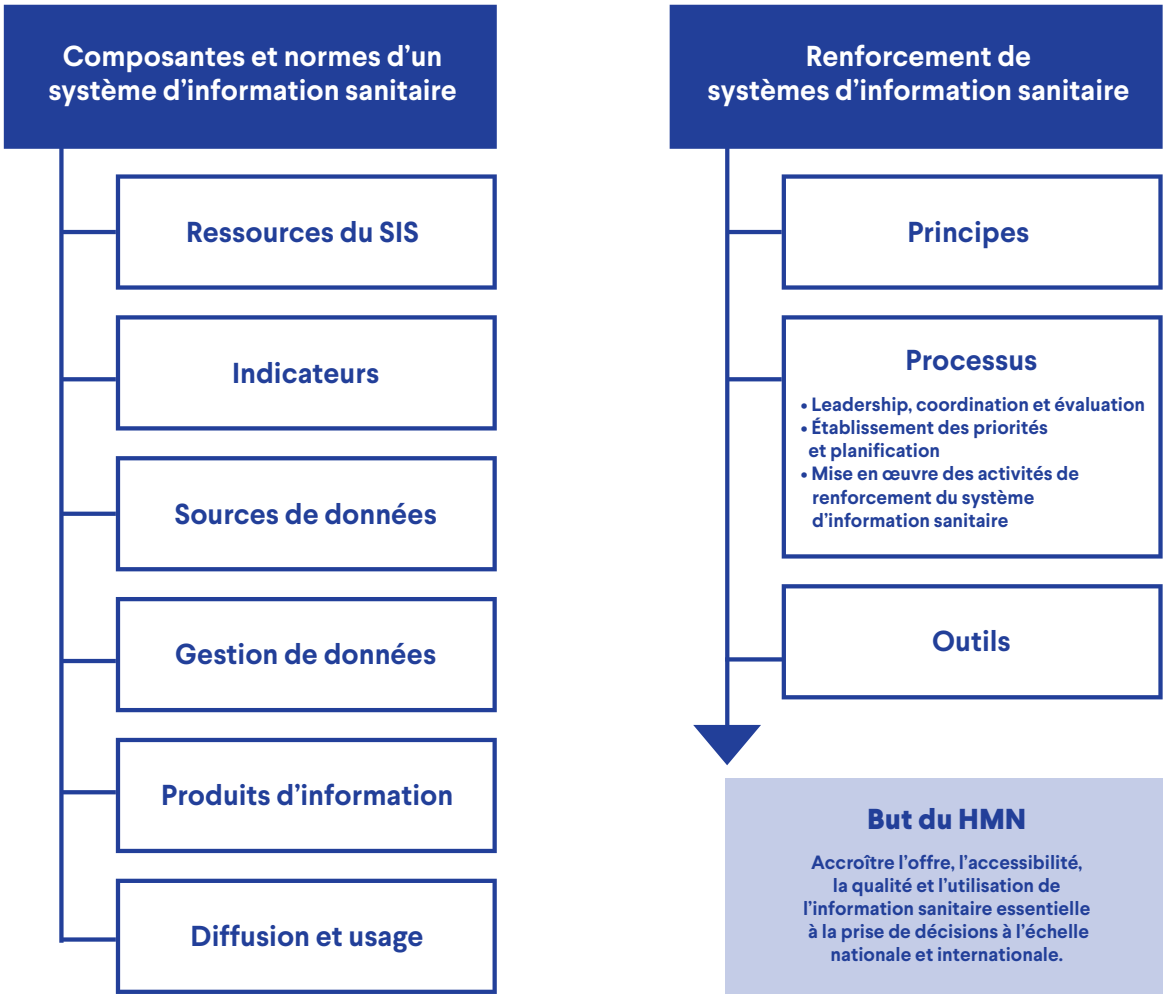
• **PARTIE 1 :** Justification, approches et vision – Cette partie porte sur la justification du renforcement des systèmes d'information sanitaire, la vision sur laquelle ce renforcement repose et les approches connexes. On y décrit une nouvelle approche de renforcement des systèmes d'information sanitaire, accompagnée de solutions spécifiques aux problèmes cernés. Cette partie comprend aussi une discussion des rôles clés des partenariats mondiaux pour la santé et du HMN.

• **PARTIE 2 :** Composantes et normes d'un système d'information sanitaire – Cette partie décrit les composantes et normes d'un système d'information sanitaire, telles qu'elles sont illustrées dans la colonne de gauche de la Fig. 1. Elles comprennent les ressources du SIS, les indicateurs, les sources de données, la gestion des données, les produits d'information, la diffusion et l'utilisation des données. Cette partie examine aussi les normes à respecter au moment d'établir ou de renforcer chacune des composantes d'un système d'information sanitaire. Enfin, on y propose des méthodes de gestion des données et y discute des usages pratiques de l'information produite.

• **PARTIE 3 :** Renforcement des systèmes d'information sanitaire – Principes, processus et outils – Cette partie énonce les principes directeurs de l'élaboration des systèmes d'information sanitaire et propose des étapes pratiques de mise en œuvre. Les « processus » de renforcement des systèmes d'information sanitaire (illustrés dans la colonne de droite de la **FIG. 1**) comptent trois phases de mise en œuvre faisant toutes l'objet d'activités d'évaluation et d'amélioration continues.

[1] 60e Assemblée mondiale de la Santé, Résolution 60.27, Renforcement des systèmes d'information sanitaire. http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHASSA_WHA60-Rec1/F/WHASS1_WHA60REC1-fr.pdf

FIG 1. LE CADRE DU HMN


Composantes et normes d'un système d'information sanitaire
Ressources du SIS
Indicateurs
Sources de données
Gestion de données
Produits d'information
Diffusion et usage
Renforcement de systèmes d'information sanitaire
Principes
Processus
• Leadership, coordination et évaluation
• Établissement des priorités et planification
• Mise en œuvre des activités de renforcement du système d'information sanitaire
Outils
But du HMN
Accroître l'offre, l'accessibilité, la qualité et l'utilisation de l'information sanitaire essentielle à la prise de décisions à l'échelle nationale et internationale.

Partie 1

Justification, approches et vision

À Santiago, au Chili, Alejandra Landabur entre de l'information provenant de certificats de décès dans une base de données. Elle saisie les données de 100 formulaires par jour.

PHOTO: OMS/Aliosha Marquez

1.1 Justification du renforcement des systèmes d'information sanitaire

1.1.1 Amélioration de la santé – Raison de l'obtention de meilleure information sanitaire

Bien qu'elle constitue la base de l'intervention en santé publique, l'information sanitaire fiable, obtenue en temps opportun, manque souvent en raison du sous-financement des systèmes de collecte, d'analyse, de diffusion et d'utilisation de données. Par conséquent, les décideurs ne sont pas en mesure d'identifier les problèmes et besoins, de mesurer les progrès accomplis, d'évaluer l'effet des interventions et de prendre des décisions en matière de politiques de santé, de conception de programmes et d'attribution des ressources qui soient fondées sur des données probantes. Or, les pays qui manquent de ressources ne devraient pas se passer d'une information sanitaire adéquate quand ce sont eux qui, au contraire, en ont le plus besoin.

1.1.2 Défis associés à l'évaluation de la santé

L'évaluation de la santé est une entreprise complexe sur le plan conceptuel et technique qui requiert des connaissances et un savoir-faire en statistique, santé publique et sciences biomédicales touchant chaque secteur d'intervention ou maladie. L'exactitude de l'évaluation de la santé dépend de la disponibilité de diagnostics cliniques et de tests de dépistage biométrique de maladies spécifiques, et de la capacité de mesurer les comportements de la population et la couverture des services de santé. C'est pourquoi les statistiques sanitaires peuvent varier grandement sur le plan de leur rigueur scientifique, utilité et degré d'actualité.

1.1.3 Faible performance des systèmes d'information sanitaire

Les systèmes d'information sanitaire ont évolué de façon désorganisée et fragmentée, au rythme des pressions administratives, économiques ou juridiques, ou de celles de bailleurs de fonds.

Les systèmes d'information sanitaire ont évolué de façon désorganisée et fragmentée, au rythme des pressions administratives, économiques ou juridiques, ou de celles de bailleurs de fonds. La responsabilité des données sanitaires est souvent répartie entre différents ministères ou institutions, dont la coordination peut s'avérer difficile en raison de contraintes financières ou administratives. Par exemple, les ministères de la Planification ou de l'Intérieur sont habituellement chargés de comptabiliser les naissances et décès, une composante de base de tout système d'information sanitaire. Dans un tel cas, des efforts particuliers doivent être déployés pour assurer la mise en commun et la coordination adéquate de l'information entre les ministères de la Santé et autres secteurs.

Des critères de programmes de lutte contre des maladies spécifiques, souvent fondés sur les exigences de bailleurs de fonds ou d'initiatives internationales ciblant des secteurs d'intervention précis comme le paludisme, le VIH/SIDA et la tuberculose, accentuent également la fragmentation des systèmes d'information sanitaire. Souvent, la pression intense liée au besoin de produire rapidement des données contribue également à la création de systèmes d'information propres à

des maladies spécifiques, dont le financement est fondé sur la performance. Les pays où cela se produit peuvent vite être accablés de demandes d'information multiples, souvent parallèles, qui exercent une pression excessive sur les ressources disponibles. Au sein du secteur proprement dit de la santé, le personnel de santé croule sous les exigences de divulgation de sous-systèmes multiples et mal coordonnés qui n'arrivent pas à fournir des données exactes et exhaustives en temps opportun. Bien qu'une grande quantité de données puisse être recueillie, seule une faible proportion d'entre elles est synthétisée, analysée et utilisée.

En reconnaissance des problèmes que peut causer la fragmentation de l'information selon la maladie, de nombreux pays et bailleurs de fonds cherchent à accroître le niveau d'intégration de leurs activités. En Afrique par exemple, des stratégies intégrées ont été adoptées pour améliorer les résultats des activités de surveillance à tous les échelons du système de santé, souvent dans le but de faire appel à des structures, du personnel et des processus semblables pour traiter de maladies multiples.

Peu de pays disposent de systèmes d'information sanitaire suffisamment robustes et efficaces pour permettre le suivi adéquat des progrès accomplis en vue d'atteindre les Objectifs du Millénaire pour le développement (OMD).

Les données sont souvent recueillies et présentées de façon brute, sans qu'elles ne soient soumises à la synthèse ou à l'analyse nécessaire à la gestion quotidienne ou planification à plus long terme. Or, il est inutile d'accorder du temps et des ressources considérables à la collecte de données si on ne s'engage pas à analyser les données recueillies, à diffuser l'information qui en découle et à utiliser cette information pour améliorer le fonctionnement du système de santé. En même temps, telles qu'elles sont présentées, les données épidémiologiques sont généralement destinées aux spécialistes et à d'autres experts. Peu d'efforts sont déployés pour transmettre l'information dans des formats que les élaborateurs de politiques, membres du grand public ou professionnels de secteurs autres que la santé peuvent comprendre et appliquer à leurs activités. C'est pourquoi l'information sanitaire est couramment perçue comme étant obscure, peu claire et parfois contradictoire.

L'accroissement de la demande sur le plan des données fragilise encore davantage les systèmes d'information sanitaire, surtout lorsque des pressions administratives sont exercées en vue de réduire les coûts et d'augmenter l'efficacité. Le fait de ne pas répondre aux besoins des utilisateurs en matière de données peut occasionner une perte de crédibilité. Or, la perte de confiance du grand public en la fiabilité et en l'intégrité des données issues d'un système d'information sanitaire déclenche un cercle vicieux de sous-financement et de déclin de ce système.

À tous les échelons du système de santé, les décideurs ont besoin d'obtenir en temps opportun de l'information pertinente et fiable. Or, l'obtention d'information de haute qualité n'en garantie pas l'utilisation à bon escient dans le cadre du processus de prise de décisions. La documentation compte de nombreux récits anecdotiques de sous-utilisation de l'information, ce qui a permis de conclure que :

> *Le matériel demeure largement non traité, ou traité mais non analysé, ou analysé mais non lu, ou lu mais non utilisé ou appliqué*[1].

[1] Chambers R. *Rural development: putting the last first.* New York, Longman, 1994.

1.1.4 Moteurs de changement

La reconnaissance des faiblesses des systèmes d'information sanitaire n'a rien de nouveau. Cependant, de nombreuses forces ont récemment fait convergence et accélérer l'appel au renforcement de ces systèmes. Un vaste consensus s'est dégagé autour du fait que l'amélioration des résultats en matière de santé passe obligatoirement par le renforcement des systèmes de santé (y compris les systèmes d'information sanitaire) dans leur globalité plutôt que par le renforcement de composantes spécifiques des systèmes axées sur des maladies particulières.

Peu de pays disposent de systèmes d'information sanitaire suffisamment robustes et efficaces pour permettre le suivi adéquat des progrès accomplis en vue d'atteindre les Objectifs du Millénaire pour le développement (OMD) des Nations Unies. Même lorsque des données sont disponibles, celles-ci sont souvent obsolètes, ce qui rend le travail d'évaluation des tendances particulièrement compliqué.

Il apparaît maintenant que les systèmes modernes d'information sanitaire doivent pouvoir composer avec les maladies émergentes et menaces imminentes pour la santé, qu'elles soient naturelles ou de main d'homme. Cela exigera une surveillance exhaustive, une détection compétente et rapide, ainsi que l'investigation (y compris des analyses épidémiologiques et de laboratoire) des événements inhabituels qui pourraient représenter une menace pour la santé. Des mesures d'intervention appropriées devront ensuite être prises.

Les appels à la responsabilisation accrue et à la prise de décisions fondées sur des données probantes ont aussi fait ressortir la nécessité d'améliorer l'information sanitaire.

Les appels à la responsabilisation accrue et à la prise de décisions fondées sur des données probantes ont aussi fait ressortir la nécessité d'améliorer l'information sanitaire.

Les appels à la responsabilisation accrue et à la prise de décisions fondées sur des données probantes ont aussi fait ressortir la nécessité d'améliorer l'information sanitaire. Le besoin d'utiliser plus efficacement les ressources limitées est un puissant moteur d'amélioration de la qualité des données sanitaires, notamment pour contribuer à l'élaboration de politiques fondées sur des données probantes et à la planification, à la gestion et à l'évaluation des services de santé. L'adoption, par de nombreuses initiatives internationales, de modèles de financement axés sur la performance a accru l'importance de rendre compte des progrès accomplis en vue d'atteindre les cibles prévues. Parmi ces initiatives figurent l'Alliance mondiale pour les vaccins et la vaccination (GAVI), le Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme (Fonds mondial) et le President's Emergency Plan for AIDS Relief (PEPFAR). L'accroissement des ressources, jumelé à une plus grande reconnaissance de la complexité des défis relatifs à la santé et des interventions connexes, a contribué à la demande de meilleures données, dont l'absence entraînerait un sérieux risque d'adoption de mesures malavisées et de gaspillage de temps et de ressources.

En contexte de réforme et de décentralisation du secteur de la santé, la gestion des systèmes de santé s'effectue le plus près possible de l'échelon de prestation des services. Ce déplacement des fonctions du centre vers la périphérie crée de nouveaux besoins sur le plan de l'information et appelle à la restructuration des systèmes d'information de manière à assurer la collecte d'information et son

utilisation pour la prise de décisions en matière de santé aux échelons local, du district, de la province et du pays. À son tour, cela fait ressortir la nécessité d'évaluer attentivement les besoins associés à la collecte, au traitement, à l'analyse et à la diffusion de l'information. Les réformes du secteur de la santé comportent aussi des défis de taille sur le plan de l'assurance de la qualité et la standardisation de l'information, que doivent relever les autorités centrales.

La réorganisation des services de santé et de leur modèle de gestion fait également en sorte qu'on accorde une attention plus grande à l'importance de disposer de meilleures statistiques en vue du suivi et de l'évaluation. La croissance rapide du secteur privé dans la quasi-totalité des pays a un impact sur les politiques, la réglementation et le fonctionnement des systèmes. Il est essentiel d'assurer l'inclusion des prestataires de soins de santé non étatiques aux systèmes d'information sanitaire. En même temps, les systèmes d'information sanitaire constituent un outil important de supervision.

On trouve également des moteurs de changement à l'extérieur du secteur de la santé. Les efforts des gouvernements et partenaires au développement en vue d'atteindre les OMD et autres objectifs nationaux en matière de développement reposent de plus en plus sur des approches axées sur les résultats (p. ex. pour la conception et la mise en œuvre de stratégies nationales de suivi de la pauvreté). Soutenues par PARIS21 [1] et l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE) [2], de telles approches font considérablement accroître la demande d'amélioration de la qualité, de la couverture et de l'utilisation des statistiques.

1.1.5 Normes mondiales et harmonisation de l'information sanitaire

Les systèmes d'information sanitaire bien conçus reposent sur l'adoption de processus structurés de collecte, de mise en commun, d'analyse et d'utilisation de données liées à la santé dans le cadre de la prise de décisions. Pour ce faire, il est essentiel de renforcer les institutions et structures de gestion nationales en adoptant et en adaptant les normes mondiales relatives à l'information sanitaire qui s'alignent sur les efforts plus vastes d'amélioration de l'offre et de la qualité des statistiques. Les partenaires au développement doivent soutenir ce processus en harmonisant les efforts qu'ils déploient dans les pays où ils mènent des activités et en s'alignant sur un système d'information sanitaire bien conçu. Le Cadre du HMN dresse les grandes lignes des normes mondiales relatives aux statistiques sanitaires et indiquent comment intégrer ces normes aux systèmes nationaux d'information sanitaire. En même temps, le cadre invite aussi les initiatives axées sur des maladies particulières à identifier et à mettre à profit les possibilités d'harmonisation et d'alignement.

Pour y parvenir, le HMN mobilisera les acteurs à deux niveaux. Il obtiendra dans un premier temps la participation des bailleurs de fonds et partenaires du réseau à

1 http://www.paris21.org/pages/designing-nsds/SNDS-reference-paper/

2 Comité d'aide au développement de l'OCDE (CAD). *Lignes directrices et ouvrages de référence du CAD, Pauvreté et santé*, 2003 : http://www.oecd-ilibrary.org/docserver/download/4303052e.pdf?expires=1483620924&id=id&accname=guest&checksum=0F61FA884DF01644BBB3FFAC211548D3 et Déclaration de Paris sur l'efficacité de l'aide au développement de l'OCDE, 2007 : http://www.oecd.org/dac/effectiveness/34428351.pdf

des activités d'harmonisation élargies, pour ensuite appuyer l'alignement immédiat et spécifique de l'infrastructure et des parties prenantes des données sanitaires de pays ciblés. Ces deux niveaux d'engagement seront coordonnés de façon à produire une série de normes relatives à l'information sanitaire.

1.1.6 Approche commune d'élaboration de systèmes d'information sanitaire

Le HMN constitue la première tentative d'élaboration d'un cadre commun favorisant la coordination et l'action concertée efficaces de tous les sous-systèmes d'un système d'information sanitaire particulier. Les systèmes d'information sanitaire reposent sur des processus et des relations complexes dont la responsabilité n'incombe pas à une seule agence gouvernementale. De nombreuses institutions produisent et utilisent des données sanitaires, y compris des ministères de la Santé, des offices nationaux de la statistique, des organisations du secteur de l'intervention d'urgence, du secteur privé et de la société civile, ainsi que des bailleurs de fonds et des organismes d'aide au développement.

Étant donné que la responsabilité de l'élaboration des systèmes d'information sanitaire ne revient pas à une seule organisation, toute réforme de systèmes d'information sanitaire nécessite l'adoption d'un plan exhaustif d'action concertée[1].

[1] Lippeveld T. *Routine Health Information Systems: the glue of a unified health system*, discours d'ouverture de l'atelier sur les enjeux relatifs à l'information sanitaire courante et l'innovation dans les pays en développement, Potomac, 14 au 16 mars 2001.

[2] Fonds monétaire international. Cadre d'évaluation de la qualité des données (CEQD), 2003. http://dsbb.imf.org/Applications/web/dqrs/dqrsdqaf/

[3] Lafond A, Field R. *The Prism: introducing an analytical framework for understanding performance of routine Health Information Systems in developing countries*, document présenté lors d'un atelier sur l'amélioration de la qualité et de l'utilisation de l'information sanitaire à l'échelle du district, province du Cap oriental, Afrique du Sud, 29 septembre au 4 octobre 2003.

1.2 Approche de renforcement des systèmes d'information sanitaire

1.2.1 Introduction

Malgré les demandes explicites d'information sanitaire de qualité, les systèmes d'information sanitaire de nombreux pays en développement affichent une performance en-deçà des exigences. On donne souvent aux systèmes d'information sanitaire un but étroit qui consiste en la production de données de qualité, quand en fait leur but ultime est bien plus complexe, soit la production d'information pertinente que les parties prenantes des système de santé peuvent utiliser pour prendre des décisions en matière d'intervention qui sont transparentes et fondées sur des données probantes.

L'évaluation de la performance des systèmes d'information sanitaire ne devrait donc pas porter uniquement sur la qualité des données produites, mais sur les preuves à l'appui de l'utilisation continue de ces données pour améliorer la performance du système, réagir aux menaces émergentes et améliorer la santé. L'amélioration de la disponibilité, de la qualité et de l'utilisation des données d'un système d'information sanitaire exige d'agir à la fois sur une grande variété de « déterminants possibles de la performance ». Les chercheurs et les initiatives mondiales comme PARIS21 et le Cadre d'évaluation de la qualité des données du FMI[2] s'entendent sur le fait que la production et l'utilisation soutenues d'information sanitaire de bonne qualité ne dépendent pas uniquement de facteurs techniques comme les outils et processus de collecte de données, appareils de TI et analyses de données employés. Des facteurs environnementaux, organisationnels et comportementaux y jouent aussi un rôle[3].

Il demeure compliqué de motiver les collecteurs de données malgré leur formation sur l'emploi des registres et questionnaires de collecte de données. Les attitudes négatives de certains cliniciens et membres du personnel de santé et commentaires du genre « la collecte de données est une activité inutile ou une perte de temps pour les prestataires de soins », nuisent à la qualité des données. Les connaissances et compétences nécessaires au traitement, à l'analyse et à l'interprétation des données, et à la résolution des problèmes, ne reçoivent habituellement pas l'attention qu'elles méritent, ce qui se répercute sur la capacité d'utiliser l'information. Les collecteurs et utilisateurs de données évoluent au sein de milieux et de cultures organisationnelles spécifiques, qui exercent une influence sur eux. Les perceptions et attitudes des cadres supérieurs à l'égard de la conception et de la mise en œuvre du système d'information sanitaire aura un effet déterminant sur la performance du système.

Par exemple, le fait pour les cadres supérieurs de la santé de ne pas prendre en compte l'information et les donnés probantes au moment de répartir les ressources peut mettre en doute la valeur de la collecte de données. Si les cadres supérieurs n'encouragent pas la prise de décisions fondées sur des données probantes et l'utilisation de l'information à des fins de responsabilisation et de transparence, il est peu probable qu'ils favorisent l'adoption d'une culture de l'information. C'est pourquoi il est essentiel de se pencher sur les perceptions, attitudes et valeurs des cadres supérieurs et autres membres de l'organisation à

l'égard des fonctions liées à l'information. Les outils servant à une telle évaluation pourraient provenir de disciplines diverses, dont l'épidémiologie, l'amélioration de la performance, la modification du comportement et l'analyse des politiques. Ces outils recueillent de l'information subjective et objective, et mesurent les écarts entre la performance réelle et la performance perçue dans le but d'entraîner l'élaboration de mesures d'atténuation de ces écarts.

La coordination des organismes de production de données, la mise en commun des données et la diffusion des statistiques dépendent toutes de l'environnement juridique et institutionnel. L'efficacité du système d'information dépend également des décisions des élaborateurs de politiques et bailleurs de fonds, et des structures, fonctions et procédures du secteur de la santé.

Une analyse d'envergure de toutes ces catégories de déterminants de la performance du système d'information sanitaire peut permettre de cerner les possibilités et contraintes sur les plans de la collecte et production stratégiques de données et de l'utilisation de l'information à des fins de prise de décisions[1, 2]. Il est ensuite possible d'élaborer des stratégies d'amélioration de la performance.

La coordination des organismes de production de données, la mise en commun des données et la diffusion des statistiques dépendent toutes de l'environnement juridique et institutionnel.

1.2.2 Convocation des parties prenantes et conduite d'évaluations de la performance

Le renforcement des systèmes nationaux d'information sanitaire doit débuter par une évaluation générale de l'environnement et de l'organisation du système, dont ses responsabilités, rôles et relations, et des défis sur le plan technique que présentent certains besoins spécifiques en matière de données. Les systèmes d'information sanitaire devraient être évalués de manière à :

- mener des évaluations objectives de référence et de suivi du système, afin d'en comparer les résultats au fil du temps
- informer les parties prenantes, par exemple des aspects du système d'information sanitaire qu'elles ne connaissent pas bien
- dégager un consensus sur les besoins prioritaires touchant la restructuration du système d'information sanitaire
- obtenir un soutien technique et financier en vue de la mise en œuvre d'un plan stratégique national.

Le HMN a conçu un outil[3] pour orienter ce genre d'évaluation.

[1] Hozumi D, Aqil A, Lippeveld T. *Pakistan Health Information System situation analysis.* MEASURE Evaluation Project, USAID, 2002.

[2] Aqil A et coll. *Determinants of performance of routine health information system (SISR)*: evidence from Pakistan and Uganda, présentation effectuée au congrès de l'American Public Health Association, décembre 2005.

[3] HMN assessment tool, version 2 : http://www.OMS.int/healthmetrics/tools/hmn_assessment_tool_ver2.xls

Toutes les parties prenantes principales devraient participer à l'évaluation et à la planification du renforcement du système d'information sanitaire. Parmi les parties prenantes figurent les bailleurs de fonds et les producteurs et utilisateurs d'information sanitaire et autres statistiques sociales à l'échelle infranationale et nationale. L'information sanitaire essentielle provient d'une multiplicité de sources de données faisant intervenir d'une façon ou d'une autre une variété de parties prenantes. Au sein des ministères de la Santé par exemple, des unités de planification ou d'information sont habituellement responsables des données tirées des dossiers des services de santé, tandis que des unités distinctes, chargées de la gestion des maladies, gèrent les systèmes de surveillance des maladies à déclaration obligatoire et de riposte. Quant à eux, les offices nationaux de la statistique sont habituellement responsables des recensements et enquêtes auprès des ménages. Parfois, ils se chargent également des statistiques d'état civil, y compris les naissances et les décès, de concert avec les ministères des Affaires intérieures/ administrations locales et ministères de la Santé.

Toutes les parties prenantes principales devraient participer à l'évaluation et à la planification du renforcement du système d'information sanitaire.

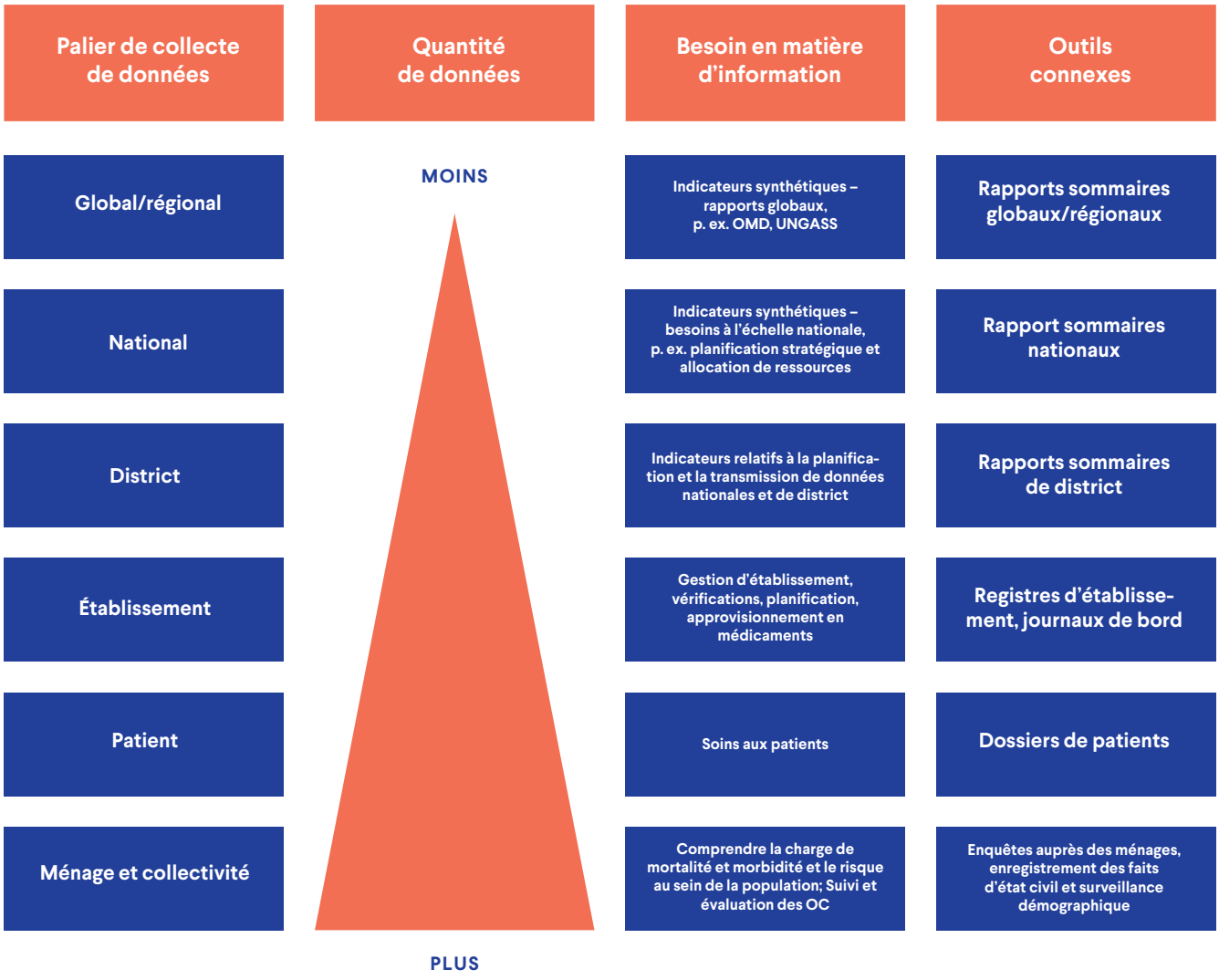
1.2.3 Identification des besoins en matière de données et des indicateurs connexes

La grande variété de types de données que les systèmes d'information sanitaire devraient produire peut parfois sembler énorme. Aux yeux des élaborateurs de politiques et des planificateurs cependant, certains types d'information sont plus importants que d'autres. Une des étapes clés de la réforme des systèmes d'information sanitaire consiste à veiller à ce que les parties prenantes identifient les données requises à la bonne gestion, au contrôle des maladies, à l'élaboration de ripostes, à la prise de décisions stratégiques et à l'élaboration de politiques. Ces données doivent ensuite être mises en commun en temps opportun et de manière fiable. Il importe maintenant de s'entendre sur une série d'indicateurs de base significatifs, axés sur l'action et adaptés à la situation particulière du pays et de ses partenaires.

1.2.4 Description des besoins en matière de données et des outils requis aux différents échelons

Un élément clé du renforcement des systèmes d'information sanitaire consiste à déterminer quels acteurs devraient recueillir quelles données à quel échelon du système. Des décisions devraient être prises relativement aux données à transmettre vers le haut et au motif de leur transmission, en songeant à limiter le nombre d'indicateurs dans le but de ne pas surcharger le système. Des indicateurs synthétiques sont nécessaires à l'échelon des établissements et des districts pour assurer la planification, la gestion, l'approvisionnement et la supervision, bien que tous les échelons de collecte de données aient leurs propres besoins en matière d'information et d'outils **(FIG. 2)**.

FIG 1. BESOINS EN MATIÈRE D'INFORMATION ET OUTILS REQUIS À DIFFÉRENTS ÉCHELONS DE COLLECTE DE DONNÉES


Palier de collecte de données
Quantité de données
Besoin en matière d'information
Outils connexes
MOINS
PLUS
Global/régional
Indicateurs synthétiques – rapports globaux, p. ex. OMD, UNGASS
Rapports sommaires globaux/régionaux
National
Indicateurs synthétiques – besoins à l'échelle nationale, p. ex. planification stratégique et allocation de ressources
Rapport sommaires nationaux
District
Indicateurs relatifs à la planification et la transmission de données nationales et de district
Rapports sommaires de district
Établissement
Gestion d'établissement, vérifications, planification, approvisionnement en médicaments
Registres d'établissement, journaux de bord
Patient
Soins aux patients
Dossiers de patients
Ménage et collectivité
Comprendre la charge de mortalité et morbidité et le risque au sein de la population; Suivi et évaluation des OC
Enquêtes auprès des ménages, enregistrement des faits d'état civil et surveillance démographique

1.2.5 Jumelage des besoins en matière de données aux sources de données

L'une des fonctions essentielles des systèmes d'information sanitaire est de jumeler le type de donnée ou l'indicateur requis à son outil de production le plus approprié et le plus favorable sur le plan coût-efficacité. L'éventail des sources éventuelles de données liées à la santé incluent les organismes de services et de surveillance des maladies et comportements, les enregistrements des faits d'état civil et les autres sources de statistiques d'état civil, l'information financière et de gestion, les enquêtes auprès des ménages, les enquêtes auprès d'établissements de santé, les recensements, les modèles élaborés, les estimations, les projections et les recherches. En matière de production d'information sanitaire, chaque source a ses propres points forts et faibles. Il existe de nombreux exemples d'emploi de méthodes non appropriées de production de données sanitaires et de sous-utilisation de certains outils de collecte de données.

1.2.6 Assurance de la qualité des produits des systèmes d'information sanitaire

Il est nécessaire d'adopter des normes permettant d'évaluer l'exhaustivité, le degré d'actualité, l'accessibilité et la fiabilité des statistiques mises à la disposition des décideurs. Les directives du Système général de diffusion des données (SGDD)1 élaborées par le Fonds monétaire international (FMI) comprennent une série exhaustive de normes applicables. Le cadre de référence du SGDD s'articule autour de quatre grandes dimensions, soit la nature, la qualité, l'accessibilité et l'intégrité des données, et tient compte de la grande diversité des pays, de leurs économies et des besoins relatifs à l'élaboration de leurs systèmes statistiques. Bien que le cadre ne traite pas spécifiquement des données sanitaires, ses principes fondamentaux sont applicables à la santé et touchent une variété de questions comme la couverture, la périodicité (fréquence de compilation) et le degré d'actualité (rapidité de diffusion) des données.

1.2.7 Synthèse, analyse et utilisation de l'information

À elles seules, les données ne peuvent pas lever le voile sur la situation globale. Pour en dégager un sens, il est essentiel de procéder à leur analyse et interprétation. Les données doivent également être synthétisées, analysées et interprétées dans le contexte général du système de santé et des interventions effectuées en santé. Les données sont ainsi converties en information, en éléments de preuve et en pistes d'action. Un des aspects vitaux de l'analyse consiste à faire la synthèse de données provenant de sources multiples, à en examiner les incohérences et les contradictions, et à résumer les situations et tendances sur le plan de la santé de façon à produire des évaluations uniformisées. Cela inclut les données sur la charge de morbidité, les comportements à risque, la couverture des services de santé et les paramètres du système de santé. Malgré son importance, ce type de capacité d'analyse de données fait souvent défaut aux échelons périphériques, où il importe de produire de l'information à des fins de planification et de gestion. La création d'une telle capacité exigera une planification attentive et un investissement de la part de nombreuses parties prenantes.

À elles seules, les données ne peuvent pas lever le voile sur la situation globale. Pour en dégager un sens, il est essentiel de procéder à leur analyse et interprétation.

Après l'analyse vient l'utilisation des données à des fins de gestion, de prise de décisions et d'élaboration de politiques. Bien qu'elle soit essentielle, la rigueur sur le plan technique ne garantit pas l'utilisation appropriée de l'information. Nombreux sont les exemples de systèmes d'information qui reposent sur des indicateurs fiables, des formulaires de collecte de données bien conçus et une bonne capacité d'analyse de données, mais qui ne disposent pas des outils d'information requis et ne se fient pas systématiquement à l'information disponible pour prendre des décisions fondées sur des données probantes. Pour exercer une influence sur les décideurs, le bon conditionnement de l'information est essentiel.

Dans le secteur de la santé, des facteurs motivationnels et organisationnels peuvent nuire à l'intervention fondée sur des données probantes. Par exemple, au sein des systèmes de santé axés sur la planification normative plutôt que stratégique, les décideurs suivent des modèles traditionnels d'attribution des ressources reposant sur des formules prédéfinies. Même le fait de disposer en temps opportun de données sanitaires exactes ne peut garantir que les décisions prises seront fondées sur des données probantes. La création d'une culture de prise de décisions fondées sur des données probantes dépendra de l'accès facile des gestionnaires et dirigeants des pays à l'information.

Pour créer une telle culture, les systèmes d'information sanitaire doivent être soigneusement conçus de manière à appuyer l'accès direct et convivial des décideurs à l'information. Le système de santé dans son entier doit également accorder une grande valeur à l'information sanitaire et au leadership afin d'assurer l'utilisation systématique des données.

1.2.8 Alignement des partenaires et adaptation des données

Une autre étape essentielle du renforcement des systèmes d'information sanitaire consiste à effectuer un rapprochement entre la production des données et leur utilisation. Les utilisateurs des données sanitaires ne se limitent pas aux professionnels de la santé et statisticiens. Ils se composent des prestataires de soins et des entités responsables de la gestion et de la planification des programmes de santé, y compris les organisations de l'intérieur (ministères de la Santé et des Finances) et de l'extérieur du pays (bailleurs de fonds, banques de développement et agences de soutien technique) qui financent les programmes de soins de santé. La prise des décisions relatives aux priorités nationales en matière de santé exige la participation de la collectivité dans son ensemble, dont la société civile et les élaborateurs de politiques des échelons supérieurs du gouvernement. Les divers utilisateurs d'information ont différents besoins sur le plan du degré de spécificité et de technicité de l'information. C'est pourquoi les systèmes d'information sanitaire doivent être en mesure de présenter et de diffuser l'information dans des formats variés, qui conviennent aux différents auditoires

Une autre étape essentielle du renforcement des systèmes d'information sanitaire consiste à effectuer un rapprochement entre la production de données et leur utilisation.

1.3 Le pouvoir du partenariat – le Réseau de métrologie sanitaire (HMN)

1.3.1 La vision du HMN

Le HMN mise sur les forces d'un réseau global pour encourager la coordination des partenaires et leur alignement sur un cadre harmonisé, de façon à mettre en œuvre et renforcer les systèmes nationaux d'information sanitaire. Cependant, la mise en application des recommandations du Cadre du HMN n'est pas chose facile. Les systèmes d'information sanitaire existants ont une réalité institutionnelle et historique complexe, et comptent des partenaires multiples qui participent de différentes manières et à différent niveaux à la production, à l'analyse, à la transmission et à l'utilisation de l'information. L'expérience nous a montré qu'une bonne collaboration entre les investisseurs et les parties prenantes locales exige du temps et est difficile à obtenir. Un grand nombre de pays et de régions semblent se heurter à beaucoup des mêmes problèmes. Il est maintenant couramment accepté qu'il est nécessaire d'améliorer la situation et que l'investissement conjoint dans des systèmes d'information sanitaire est plus efficaces que les initiatives individuelles.

Le potentiel qu'a le HMN de promouvoir et d'accélérer la réforme des systèmes d'information sanitaire du HMN provient des synergies créées entre ses partenaires, qui ne pourraient pas entreprendre une telle réforme en vase clos. Chacun des partenaires se charge d'aspects variés de l'information sanitaire à l'échelle globale, nationale et infranational, ce qui donne à leur collaboration une portée énorme1. Parmi les partenaires du HMN figurent à la fois des producteurs d'information sanitaire des milieux de la santé, de la statistique et de la recherche, et des utilisateurs d'information comme les médias, les bailleurs de fonds, les organismes d'aide au développement, les fonds et les fondations. Au nombre des autres réseaux chargés d'améliorer les capacités statistiques et de créer de meilleurs systèmes d'information sanitaire figurent PARIS212, qui a pour but d'améliorer la capacité statistique des pays en développement, le Routine Health Information Network (RHINO)3, qui œuvre à l'amélioration des capacités de production et d'utilisation de l'information sanitaire obtenue des systèmes de prestation de services, et le réseau INDEPTH4, qui œuvre au renforcement et à l'harmonisation des méthodes de suivi des faits d'état civil dans les milieux à faibles ressources.

1.3.2 Partenariats mondiaux pour la santé et HMN

Les partenariats mondiaux pour la santé, comme les initiatives de lutte contre le VIH/SIDA, le paludisme et les maladies évitables par la vaccination, offrent des occasions extraordinaires de promotion de la santé publique dans les pays pauvres. Ces occasions s'accompagnent cependant d'attentes élevées par rapport à la mise en œuvre et à l'intensification rapides des activités au moyen de financement ciblé, visant des maladies particulières. Pour composer avec de telles pressions, les pays participant à des partenariats mondiaux pour la santé doivent souvent entreprendre des activités de suivi et d'évaluation verticales et axées sur des programmes spécifiques.

De telles approches peuvent nuire au système d'information sanitaire du pays hôte et entraîner sa fragmentation, plutôt que de renforcer, d'adapter et d'utiliser les systèmes existants.

De plus, chaque pays hôte a ses propres normes techniques et systèmes relatifs à l'information sanitaire. S'ils n'ont pas la capacité d'adapter leurs indicateurs à la variété de systèmes nationaux d'information sanitaire existants, les partenariats mondiaux pour la santé n'ont pratiquement aucun moyen d'atteindre leurs cibles par l'entremise de leur intégration aux systèmes nationaux.

Le HMN peut remédier à cette situation de la façon suivante :

- Élaborer à l'intention des pays les moins avancés (PMA) une série exhaustive de normes techniques relatives à l'information sanitaire qui sont reliées et font l'objet d'un consensus à l'échelle mondiale. Cela aidera les partenariats mondiaux pour la santé à définir leurs besoins en matière d'information et de suivi une seule fois, plutôt qu'à répétition, pour chacun des pays où ils mènent des activités.
- Promouvoir l'intégration des normes techniques du HMN à une masse critique de systèmes et de mécanismes d'information sanitaire dans les PMA. Dans bien des pays, l'intégration au HMN des besoins des partenariats mondiaux pour la santé sur les plans du soutien et du suivi des données sera approprié et facile sur le plan technique.
- Contribuer à la création d'un contexte permettant aux partenariats mondiaux pour la santé de faire appel au soutien technique de pointe pour intégrer des besoins spécifiques en matière de données au Cadre du HMN.
- Renforcer les systèmes d'information sanitaire des PMA et leurs composantes de façon à répondre aux besoins en matière d'information des partenariats mondiaux pour la santé.
- Établir un processus raisonnable et transparent afin de renforcer les systèmes nationaux d'information sanitaire et de faire en sorte qu'ils répondent aux besoins en matière d'information et de suivi des partenariats mondiaux pour la santé, et déterminer la proportion de ressources requises qui devra provenir des partenariats mondiaux.
- Établir un front commun de pays participants, de bailleurs de fonds et de partenaires techniques déterminés à appuyer et à renforcer ce modèle dans le cadre de partenariats mondiaux pour la santé nouveaux ou existants.

Les partenariats mondiaux pour la santé offrent des occasions extraordinaires de promotion de la santé publique dans les pays pauvres.

1.3.3 But et objectifs stratégiques du HMN

Le HMN a pour but ultime d'accroître la disponibilité, la qualité, la valeur et l'utilisation en temps opportun d'information sanitaire exacte en favorisant l'élaboration et le financement communs de systèmes nationaux d'information sanitaire. Pour y parvenir, le HMN se fixera trois objectifs clés :

1. Créer un cadre harmonisé d'élaboration de systèmes nationaux d'information sanitaire
2. Aider les pays en développement à adapter et à mettre en application les recommandations et normes établies dans le cadre afin d'améliorer leur système d'information sanitaire, fournir un soutien technique et servir de catalyseur pour l'obtention de financement à cette fin.
3. Améliorer la qualité, la valeur et l'utilisation de l'information sanitaire (et l'accès à cette information) en élaborant des politiques et en offrant des incitatifs en vue d'optimiser la diffusion et l'utilisation des données par toutes les parties concernées à l'échelle locale, régionale et globale.

Partie 2

Composantes et normes d'un système d'information sanitaire

À Freetown, les décès enregistrés sont archivés sans être entrés dans une base de données ou analysés.

PHOTO: OMS/David Lubinski

2.1 Introduction

2.1.1 Les six composantes d'un système d'information sanitaire

Cette partie du Cadre du HMN décrit les six composantes d'un système d'information sanitaire et les normes requises pour chacune des composantes. La définition de ce qui constitue un système d'information sanitaire et de la façon dont ses composantes interagissent pour produire une meilleure information en vue d'améliorer la santé et la prise de décisions a des avantages clairs. Outre ces six composantes, les systèmes d'information sanitaire peuvent être subdivisés en trois catégories, soit ***intrants***, ***processus*** et ***extrants***. Les intrants font référence aux ressources, tandis que les processus renvoient à la façon de choisir les indicateurs et les sources de données et de recueillir et gérer les données. Les extrants traitent de la production, de la diffusion et de l'utilisation d'information. Par conséquent, les six composantes d'un système d'information sanitaire sont les suivantes :

La définition de ce qui constitue un système d'information sanitaire et de la façon dont ses composantes interagissent pour produire une meilleure information en vue d'améliorer la santé et la prise de décisions a des avantages clairs.

Intrants

1. **Ressources du système d'information sanitaire** – Cela inclut les cadres législatifs, cadres réglementaires et cadres de planification requis pour assurer le plein fonctionnement du système de soins de santé, ainsi que les ressources requises pour faire en sorte qu'un tel système soit fonctionnel. Ces ressources comprennent le personnel, le financement, le soutien logistique, les technologies de l'information et des communications (TIC), ainsi que les mécanismes de coordination des six composantes et leurs éléments **(SECTION 2.2)**.

Processus

2. **Indicateurs** – Les plans et stratégies d'élaboration d'un système d'information sanitaire doivent reposer sur un ensemble d'indicateurs de base et de cibles connexes pour chacun des trois domaines d'information sanitaire présentés à la **SECTION 2.3**. Les indicateurs doivent englober les déterminants de la santé, les intrants, extrants et résultats du système de santé, et l'état de santé.

3. **Sources de données** – Les sources de données peuvent être réparties en deux grandes catégories : (1) les données en population (recensements, enregistrements des faits d'état civil et enquêtes en population) et (2) les données institutionnelles (dossiers individuels, dossiers de services et dossiers de ressources). La **SECTION 2.4** décrit des normes de base pour chaque source, ainsi que les éléments stratégiques permettant de respecter ces normes. Il importe de noter qu'une variété d'autres approches de collecte de données et sources de données ne correspondent pas aux grandes catégories susmentionnées mais peuvent fournir de l'information importante qu'on ne retrouve pas ailleurs. Parmi celles-ci figurent des recherches, enquêtes et autres renseignements sur la santé que produisent occasionnellement des organisations communautaires (OC).

4. Gestion de données – La gestion de données couvre tous les aspects du traitement des données, de leur collecte et stockage à l'assurance de leur qualité, en passant par leur compilation, analyse et communication **(SECTION 2.5)**. Des exigences spécifiques touchant leur périodicité et degré d'actualité sont définies lorsque cela est essentiel, comme dans le cas de la surveillance des maladies.

Extrants

5. Produits d'information – Les données doivent être converties en éléments de preuve et connaissances qui serviront à orienter l'intervention en matière de santé **(SECTION 2.6)**.

6. Diffusion et utilisation – On peut accroître la valeur de l'information sanitaire en mettant cette information à la portée des décideurs (en tenant bien compte des contraintes sur les plans comportemental et organisationnel) et en offrant des incitatifs à son utilisation **(SECTION 2.6)**.

Pour qu'un système d'information sanitaire fonctionne, une variété de politiques et de prérequis administratifs, organisationnels et financiers doivent avoir été mis en place. Un environnement législatif et réglementaire favorable doit avoir été créé pour assurer la confidentialité, la sécurité, la propriété, la mise en commun, le maintien et la destruction des données. Des organisations du pays et de l'extérieur doivent investir dans le système pour renforcer les TIC et assurer l'embauche des ressources humaines nécessaires à leur fonctionnement. Le système doit aussi bénéficier de l'expertise et du leadership nécessaires à l'échelle nationale et infranationale pour assurer le suivi de la qualité et de l'utilisation des données. Enfin, l'infrastructure et les politiques requises doivent avoir été mises en place pour assurer le transfert de l'information entre les producteurs et utilisateurs œuvrant au sein du système de santé ou à l'extérieur de celui-ci.

Pour qu'un système d'information sanitaire fonctionne, une variété de politiques et de prérequis administratifs, organisationnels et financiers doivent avoir été mis en place.

Le manque de ressources et de capacités à l'échelle nationale peut limiter l'application des normes décrites aux sections ci-après dans certains pays, et influencer la façon dont elles sont appliquées. Dans les pays qui n'ont pas encore adopté de telles normes, la situation évoluera probablement au fil du temps, à mesure que le pays adapte et utilise le Cadre du HMN, et en tire des apprentissages.

2.2 Ressources des systèmes d'information sanitaire

2.2.1 Coordination des systèmes d'information sanitaire et leadership

L'élaboration et le renforcement des systèmes d'information sanitaire dépendent de la façon dont les unités et inst itutions clés fonctionnent et interagissent. Parmi ces unités et institutions figurent l'unité centrale d'information sanitaire du ministère de la Santé, les unités de contrôle et de surveillance des maladies et l'office national ou central de la statistique. Ces entités sont responsables de la conception, du renforcement ou du soutien des activités de collecte, de transmission, d'analyse, de divulgation et de communication des données. L'analyse institutionnelle peut aider à cerner les contraintes qui minent l'élaboration de politiques ou nuisent à la mise en œuvre de stratégies clés d'élaboration du système d'information. Les contraintes incluent celles qui ont trait aux structures hiérarchiques ou relations entre différentes unités responsables du suivi et de l'évaluation.

Il est essentiel de créer un comité national représentatif composé de parties prenantes clés des milieux de la santé et de la statistique pour orienter la mise en œuvre et le maintien d'un système d'information sanitaire et veiller à la communication des données entre les programmes et les institutions. Ce comité devrait inclure des hauts représentants de programmes clés des ministères de la Santé, offices de la statistique, milieux universitaires, ONG et agences internationales multilatérales et bilatérales. La présidence pourrait être assurée en alternance par les milieux de la santé et de la statistique. Dans la mesure du possible, le comité devrait miser sur des mécanismes de coordination existants et s'inscrire dans des stratégies statistiques plus vastes. Il devrait être associé à la mise en œuvre du plan stratégique national relatif à la statistique, qui compte la santé parmi ses champs d'activités importants. Dans les pays dotés de stratégies de réduction de la pauvreté, il sera essentiel de miser sur les structures existantes dans le cadre d'un plan directeur national de suivi de la pauvreté.

Le comité devrait adopter et sanctionner des exigences nationales et internationales de divulgation des données des programmes de santé, bailleurs de fonds et autres parties prenantes nationales. Il est essentiel que l'environnement du système national d'information sanitaire encourage l'innovation et l'entreprenariat entre les parties prenantes à l'échelle locale. Le système d'ensemble et, dans la mesure du possible, chacun de ses sous-systèmes devraient pouvoir permettre l'expansion d'ensemble de données et de systèmes variés, en fonction de cadres normatifs.

La coordination du système d'information sanitaire dépend de l'adoption d'un plan stratégique. Un tel plan peut orienter les investissements dans le système d'information sanitaire en établissant la nature et le calendrier des activités à prévoir à court (1 à 2 ans), moyen (3 à 9 ans) et long (10 ans et plus) termes. Le plan stratégique devrait prévoir le maintien, le renforcement et la coordination des composantes clés du système d'information sanitaire, soit les statistiques d'état civil, les enquêtes auprès des ménages/recensements, les dossiers des services de santé, les comptes rendus des risques pour la santé et événements sanitaires, les ripostes prévues et le suivi des ressources. Il sera également important de mettre l'accent sur l'intégration des données de différentes sources à l'échelle nationale et infranationale.

La coordination du système d'information sanitaire dépend de l'adoption d'un plan stratégique.

2.2.2 Politiques relatives à l'information des systèmes d'information sanitaire

Les contextes juridiques et réglementaires de production et d'utilisation de l'information sanitaire revêtent de l'importance étant donné qu'ils rendent possible l'établissement de mécanismes pour assurer la disponibilité, l'échange, la qualité et la mise en commun des données. Les lois et règlements sont particulièrement significatifs en ce qui a trait à la capacité d'un système d'information sanitaire d'obtenir des données des services de santé privés et publics et des secteurs autres que la santé. Une attention particulière doit être accordée aux questions d'ordre juridique et réglementaire pour veiller à ce que les prestataires de soins de santé non étatiques fassent partie intégrante du système d'information sanitaire, y compris au moyen de l'accréditation lorsque la situation l'exige. L'adoption d'un cadre juridique et stratégique conforme aux normes internationales, comme les *Principes fondamentaux de la statistique officielle*[1], accroît la confiance en l'intégrité des résultats. Les cadres juridiques peuvent aussi définir les paramètres déontologiques de la collecte de données et de la diffusion et de l'utilisation de l'information.

Le cadre stratégique relatif à l'information sanitaire devrait identifier les acteurs et mécanismes de coordination clés, assurer la liaison aux activités de suivi des programmes et déterminer les mécanismes de responsabilisation. Une politique institutionnelle devrait définir les rôles respectifs des institutions de la santé et de la statistique afin de mettre les données à l'abri de toute influence extérieure et de faciliter la responsabilisation.

La version mise à jour (2005) du RSI[2] prévoit un cadre stratégique unificateur et établit des obligations juridiquement contraignantes de déclaration des urgences en santé publique de portée internationale causées par des nouvelles maladies ou maladies ré-émergentes à potentiel épidémique, ou par des événements chimiques ou radionucléaires graves.

Le RSI définit les pratiques et procédures à suivre pour assurer la notification immédiate de l'OMS en cas de risques pour la santé globale. Les pays sont tenus de charger un organe central de la transmission d'information sanitaire publique détaillée à l'OMS, y compris des définitions de cas, des résultats de laboratoire, des données sur le nombre de cas et de décès, ainsi que les facteurs ayant une influence sur la propagation de la maladie.

2.2.3 Ressources humaines et financières des systèmes d'information sanitaire

Peu de recherches ont été menées sur les niveaux d'investissement requis pour assurer l'accès à un système rigoureux d'information sanitaire. Ces niveaux peuvent varier d'un pays à l'autre, selon le niveau général de développement. Le coût annuel d'un système exhaustif d'information sanitaire a été estimé à entre 0,53 $US et 2,99 $US par habitant[1].

L'amélioration des systèmes d'information sanitaire exige aussi d'accorder une attention particulière à la formation, au déploiement, à la rémunération et au perfectionnement professionnel des ressources humaines à tous les échelons. À l'échelle nationale, il est nécessaire de se doter d'épidémiologistes, de statisticiens et de démographes compétents pour surveiller la qualité des données et les normes de collecte des données, et assurer l'analyse et l'utilisation appropriées de l'information. Aux échelons périphériques, le personnel chargé de l'information sanitaire devrait être responsable de la collecte, de l'analyse et de la transmission des données. Trop souvent, ces fonctions sont confiées à des prestataires de soins surchargés qui y voient des tâches indésirables nuisant à l'exercice de leur rôle principal. Le déploiement d'agents d'information sanitaire au sein de grands établissements et districts (ainsi qu'aux échelons supérieurs des systèmes de soins de santé) permet d'améliorer considérablement la qualité des données transmises et la compréhension qu'ont les intervenants en santé de leur importance.

L'amélioration des systèmes d'information sanitaire exige aussi d'accorder une attention particulière à la formation, au déploiement, à la rémunération et au perfectionnement professionnel des ressources humaines à tous les échelons.

Il est important d'offrir une rémunération appropriée pour assurer l'accès à du personnel de grande qualité et limiter l'attrition. Par exemple, cela donne à penser que les postes relatifs à l'information sanitaire au sein des ministères de la Santé devraient être classés à un échelon équivalent à ceux des postes relatifs aux programmes de lutte contre les grandes maladies. Les offices de la statistique devraient prendre des mesures pour assurer le maintien en poste du personnel bien formé. La création d'un office de la statistique indépendant ou semi-indépendant devrait permettre d'améliorer la rémunération et d'assurer le maintien en poste de personnel de haut niveau.

Un renforcement ciblé de la capacité est requis, et des mesures d'éducation et de formation devraient être prises pour assurer le perfectionnement des ressources humaines dans des secteurs d'activités comme la gestion, l'utilisation, la conception et l'application de l'information sanitaire, et l'épidémiologie. On devrait prévoir des formations pour tous les niveaux de compétence, de séances d'éducation pour les étudiants en santé publique des cycles universitaires supérieurs au perfectionnement professionnel en emploi, en passant par une formation préalable à l'emploi pour le personnel de la santé.

[1] Stansfield SK et coll. « Information to improve decision-making for health », dans Jameson et coll. (éd.), *Disease control priorities for the developing world*, avril 2006, chapitre 54.

2.2.4 Infrastructure des systèmes d'information sanitaire

Les systèmes d'information sanitaire peuvent avoir des besoins en matière d'infrastructure aussi simples que des crayons et du papier, et aussi complexes que des TIC pleinement intégrés et reliés au Web. Au niveau le plus fondamental de la tenue de dossiers, le système d'information sanitaire doit avoir la capacité d'entreposer, de classer, de résumer et de récupérer des dossiers. Bon nombre de pays font part de salles d'entreposage remplies de dossiers de patients, de registres et d'autres documents en état de décomposition qui ne sont jamais triés ou analysés.

Les technologies émergentes peuvent aider les pays à accroître considérablement leurs capacités d'entreposage et leur performance, et à réduire les délais de traitement. Par conséquent, les TIC peuvent améliorer radicalement la disponibilité, la qualité, la diffusion et l'utilisation des données sanitaires. Si les technologies de l'information peuvent accroître la quantité et améliorer la qualité des données recueillies, les technologies des communications peuvent accélérer le degré d'actualité, l'analyse et l'utilisation de l'information. Les systèmes d'information sanitaire devraient donc se doter d'une infrastructure de communication afin de tirer pleinement avantage de l'information pouvant être déjà disponible.

Les technologies émergentes peuvent aider les pays à accroître considérablement leurs capacités d'entreposage et leur performance, et à réduire les délais de traitement.

À l'échelle nationale et infranationale, les gestionnaires de la santé devraient donc avoir accès à une infrastructure de l'information qui comprend des ordinateurs, des courriers électroniques et l'accès à Internet. Bien que l'accès à Internet soit de plus en plus essentiel, le matériel téléphonique de base (fixe ou mobile) demeure très utile. De façon similaire, les offices nationaux et régionaux de la statistique devraient se doter de matériel de transport et de communication pour permettre la collecte et compilation rapides des données aux échelons infranationaux. Toutes les installations ont besoin de ces niveaux de connectivité, quoi qu'il s'agisse d'un objectif à long terme dans la plupart des pays en développement où la mise en œuvre de nouvelles technologies est une entreprise complexe qui nécessite une planification et une formation attentives.

Dans bien des milieux, des programmes d'information sanitaire et systèmes de dossiers médicaux électroniques verticaux et distincts font déjà usage d'ordinateurs, ce qui mène à une multiplication des infrastructures informatiques distinctes et non compatibles à l'intérieur d'un même pays. Souvent cette situation favorise la duplication et le chevauchement, plutôt que de les réduire. La création d'une capacité cohérente en matière de ressources humaines et électroniques à l'échelle du système de santé constitue une approche bien plus efficace et avantageuse sur le plan coût-efficacité. Cette capacité doit s'accompagner de politiques claires de gestion des données qui protègent la confidentialité et la vie privée. La **SECTION 2.5** traite de la question de la gestion des données.

2.3 Indicateurs

2.3.1 Domaines d'information sanitaire

Les systèmes d'information sanitaire ne se limitent pas au seul secteur de la santé, mais chevauchent également les systèmes d'information d'autres secteurs. Les systèmes d'information sanitaire devraient produire des données répondant à une variété de besoins, y compris de l'information nécessaire à la prestation de services à des clients individuels, des statistiques pour la planification et la gestion des services de santé, et des mesures en vue de l'élaboration et de l'évaluation des politiques relatives à la santé.

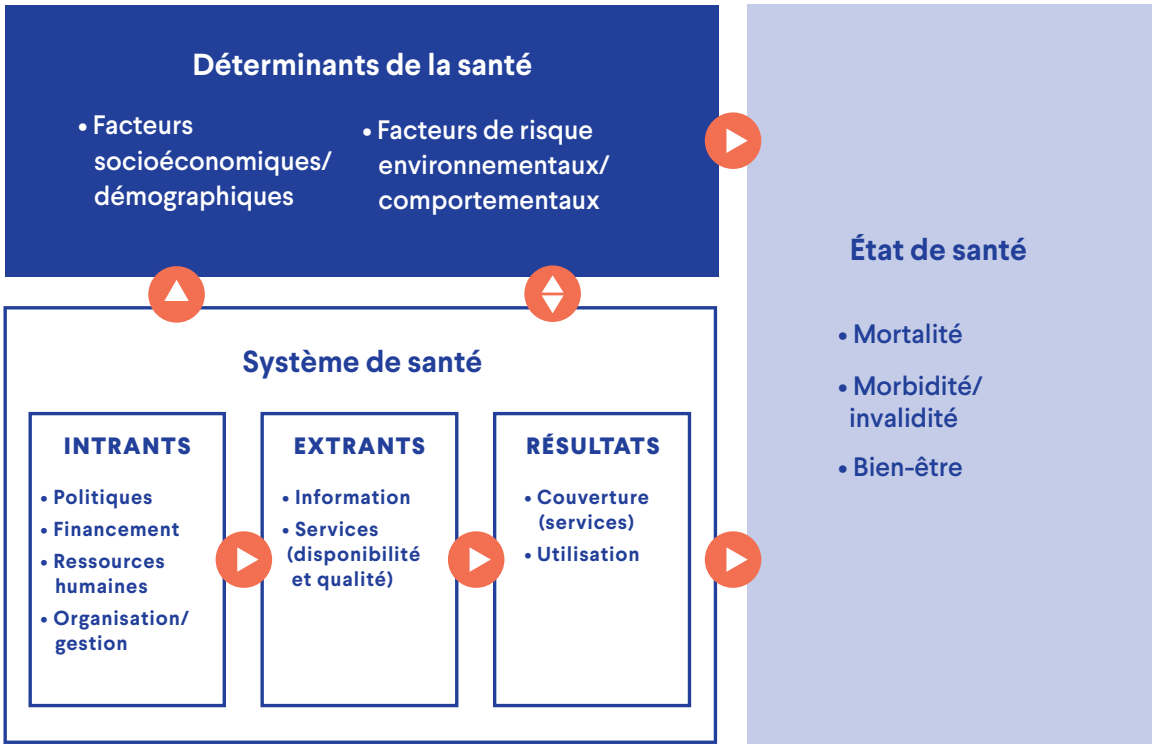
Comme l'illustre la **FIG. 3**, des indicateurs de base sont nécessaires pour évaluer les changements dans trois grands domaines :

- **Déterminants de la santé** – Les déterminants de la santé incluent les déterminants ou facteurs de risque socioéconomiques, environnementaux, comportementaux, démographiques et génétiques. Ces indicateurs dressent un portrait des environnements contextuels dans lequel évolue le système de santé. Beaucoup de cette information est produite par d'autres secteurs, comme les secteurs de l'agriculture, de l'environnement et du travail.
- **Système de santé** – Les indicateurs relatifs au système de santé incluent les intrants du système et les processus connexes comme les politiques, l'organisation, les ressources humaines, les ressources financières, ainsi que l'infrastructure, l'équipement et le matériel sanitaire. Ils incluent aussi les extrants du système comme la disponibilité et la qualité des services de santé et de l'information sanitaire. Enfin, on compte également parmi ces indicateurs des indicateurs de performance immédiats du système de santé comme la couverture et l'utilisation des services.
- **État de santé** – Les indicateurs de l'état de santé incluent les niveaux de mortalité, de morbidité, d'invalidité et de bien-être. Les variables relatives à l'état de santé dépendent de l'efficacité et de la portée des interventions et des déterminants de la santé susceptibles d'exercer sur les résultats en matière de santé une influence sans lien avec la couverture des services de santé. Pour faire ressortir les caractéristiques de la population sur le plan de la santé, les indicateurs relatifs à l'état de santé devraient être présentés sous forme stratifiée ou désagrégée, selon des variables comme le sexe, le statut socioéconomique, le groupe ethnique et l'emplacement géographique.

2.3.2 Définition des indicateurs de base

Les indicateurs de base des systèmes de santé devraient refléter les changements observés au fil du temps dans les trois domaines d'information sanitaire illustrés à la Fig. 3. Comme ceux des autres secteurs, les indicateurs relatifs à la santé devraient être valides, fiables, spécifiques, sensibles et mesurable à prix abordable. Ils doivent également être pertinents et utiles à la prise de décisions à l'échelon de la collecte de données ou à tout échelon supérieur, où des données sont clairement requises. Le renforcement des systèmes d'information sanitaire dépend de la sélection judicieuse et du réexamen à intervalles réguliers d'indicateurs de base qui, parce qu'ils procurent l'information minimale requise pour soutenir les macros et micro fonctions des systèmes de santé, peuvent être considérés comme les piliers de ces systèmes.

FIG 3. DOMAINES DE MESURES RELATIVES AUX SYSTÈMES D'INFORMATION SANITAIRE



Par conséquent, tous les pays doivent disposer d'une série d'indicateurs de santé minimaux qui sont définis à l'échelon national et servent régulièrement à la planification, au suivi et à l'évaluation des programmes nationaux. La fréquence de déclaration des données peut varier selon le type d'indicateur et la probabilité de changement. Bien que les indicateurs de base puissent inclure ceux des OMD[1], la gestion de certains programmes et services spécifiques nécessitera la collecte de données plus détaillées. La liste précise d'indicateurs retenus variera selon le profil épidémiologique et les besoins en matière de développement du pays. Les indicateurs de santé de base et les stratégies connexes de collecte de données

doivent s'inscrire dans une stratégie nationale de statistique plus vaste et, notamment, dans un plan directeur de suivi de la pauvreté dans les pays dotés d'un document de stratégie pour la réduction de la pauvreté (DSRP).

Le principal défi consistera à définir une petite série d'indicateurs. Les différents secteurs d'intervention auront chacun une liste « minimale » d'indicateurs, souvent adoptée à la demande de partenaires externes et bailleurs de fonds. Une fois combinés, ces indicateurs peuvent représenter un énorme fardeau sur le plan de la collecte, de l'analyse et de l'interprétation des données. C'est pourquoi il est essentiel de procéder à la sélection rationnelle d'une série minimale d'indicateurs de santé de base. Un recueil de définitions standards de 40 indicateurs de base et de problèmes de mesure connexes a récemment été produit[1].

L'adoption d'un cadre de sélection des indicateurs de base est requise pour veiller à ce que les indicateurs choisis rendent possible le travail exhaustif de suivi et d'évaluation de la santé et des systèmes de santé. Ce cadre devrait établir les décisions stratégiques et fonctions de gestion clés, puis les classer selon qu'elles ont trait aux intrants/ressources, processus, extrants ou résultats. Au moment de choisir un indicateur et ses attributs (comme la fréquence de mesure et le niveau de désagrégation), il importe de tenir compte des capacités nationales et infranationales en matière de mesure : les indicateurs pour lesquels il n'est pas possible de produire des statistiques auront peu d'utilité.

`Les séries d'indicateurs nationaux de base d'un pays peuvent différer de ses séries d'indicateurs de base infranationaux. Dans certains cas cependant, la collecte de données infranationales (p. ex. à partir des dossiers de prestation de services de santé) sert de base à la production des statistiques nationales. Dans d'autres cas, la conduite d'une enquête nationale auprès des ménages peut remplacer la collecte de données infranationales, quand cette dernière n'est pas possible (p. ex. pour documenter les taux de mortalité infantile).

Bien que les indicateurs de santé servent au suivi des priorités locales et nationales, leurs définitions doivent aussi respecter les normes techniques internationales. Par ailleurs, on devrait effectuer en tout temps la liaison et l'harmonisation des indicateurs nationaux avec les indicateurs clés des grandes initiatives internationales et mondiales, comme les OMD et indicateurs du Fonds mondial et de GAVI. Des cibles devraient être fixées pour le nombre d'indicateurs de base cadrant avec les plans nationaux ou objectifs internationaux. L'adoption de cibles à long terme et de repères intermédiaires est utile, mais devrait s'inspirer des données existantes et des statistiques de référence bien établies. Les parties prenantes du pays et de la scène internationale devraient participer à la définition des indicateurs de base.

Par conséquent, tous les pays doivent disposer d'une série d'indicateurs de santé minimaux qui sont définis à l'échelon national et servent régulièrement à la planification, au suivi et à l'évaluation des programmes nationaux.

[1] http://www.who.int/topics/millennium_development_goals/fr/

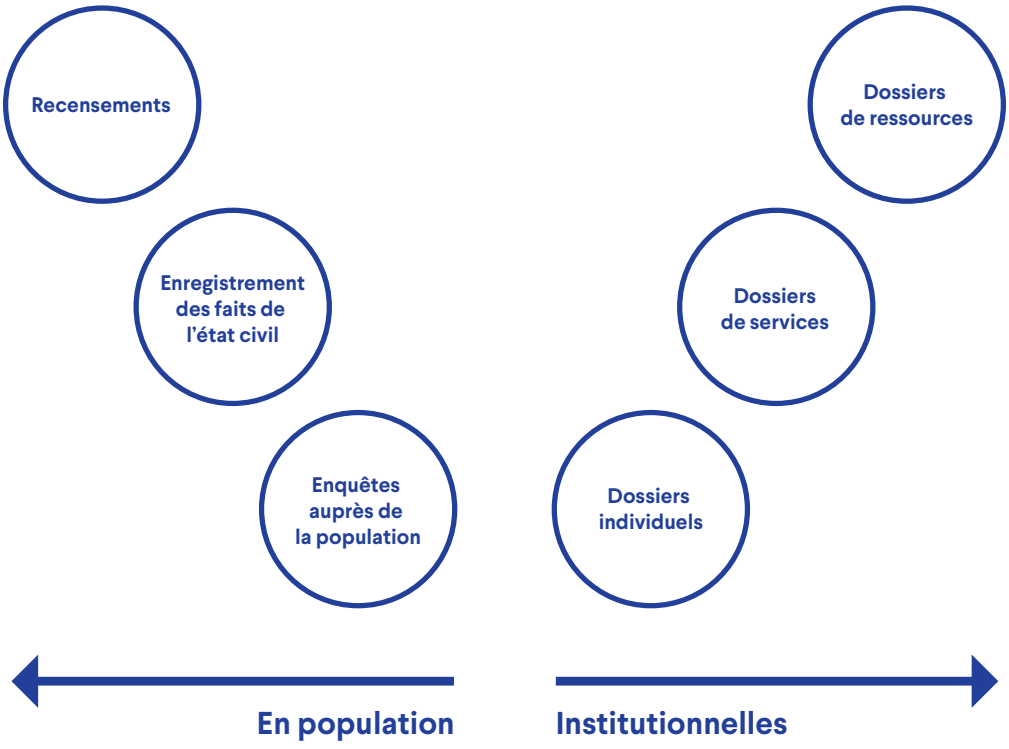
2.4 Sources de données

2.4.1 Sources de données sanitaires

Comme l'illustre la **FIG. 4**, les données des systèmes d'information sanitaire sont habituellement tirées directement des ***populations*** ou des activités des organismes de santé et autres ***institutions***.

Les sources de données en population produisent des données sur tous les membres de populations définies. L'information peut être obtenue auprès de l'ensemble de la population (p. ex. recensements auprès de la population et enregistrement des faits d'état civil) ou de populations ou sous-populations représentatives (p. ex. enquêtes auprès des ménages et autres types de sondages en population). Dans les deux cas cependant, l'information porte sur la population dans son ensemble et non seulement sur les usagers de services institutionnels. De telles sources peuvent produire des données de façon périodique (comme dans le cas des enquêtes transversales auprès des ménages) ou puiser dans les dossiers administratifs (comme les registres de l'état civil) et alimenter le système en continu.

FIG 4. SOURCES DE DONNÉES SANITAIRES



Les sources ***institutionnelles*** de données produisent des données à partir d'activités administratives et opérationnelles du secteur de la santé et autres. L'information peut provenir entre autres des dossiers de police (p. ex. rapports d'accident de la route ou de morts violentes), rapports de santé au travail (p. ex. rapports d'accident du travail) et dossiers du secteur agroalimentaire (p. ex. niveaux de production et de distribution des aliments). Dans le secteur de la santé, la grande variété des données des services de santé[1] inclut des données sur la morbidité et la mortalité parmi les usagers des services, les services prodigués, les médicaments et produits fournis, la disponibilité et la qualité des services, la déclaration des cas, les ressources humaines et financières, et les questions logistiques.

La plupart des données sur les services cliniques prodigués ou l'état de santé au moment de la prestation de services cliniques sont produites « de façon systématique » au moment de la consignation et de la déclaration des services prodigués. Les enquêtes auprès d'établissements de santé[2] constituent une autre importante méthode de collecte de données sur les services de santé et de validation des données produites régulièrement par les services de santé. Ces enquêtes permettent d'observer la prestation de services, d'inspecter les installations, d'interroger du personnel et des clients, et d'examiner les archives.

La recherche en santé devrait également être reconnue comme une source essentielle d'information pour la prise des décisions du secteur de la santé. Selon un document conjoint[3] du Conseil de la recherche en santé pour le développement et du Forum mondial pour la recherche en santé, la recherche en santé couvre généralement un vaste champ d'activités qui englobe :

- le secteur biomédical
- la santé publique
- les politiques et systèmes sanitaires
- la santé environnementale
- les sciences sociales et comportementales
- la recherche opérationnelle sur les TIC en santé dans le cadre des « sciences et technologies » générales.

Les recherches menées portent de plus en plus sur les problèmes de santé ayant une dimension globale ou touchant de façon disproportionnée les pays les plus pauvres et les populations marginalisées.

La recherche en santé devrait également être reconnue comme une source essentielle d'information pour la prise des décisions du secteur de la santé.

[1] Les sources de données des services de santé ont été assimilées à différents moments à des notions comme les systèmes d'information pour la gestion sanitaire (SIGS), systèmes d'information sanitaire de routine (SISR), systèmes d'information pour la gestion (SIG) et, occasionnellement, à des systèmes d'information sanitaire (SIS). Afin d'éviter toute confusion, l'expression « sources de données des services de santé » renvoie dans le cadre du HMN à une notion différente de celle de l'expression « système d'information sanitaire (SIS) », laquelle sert exclusivement à décrire le système d'information dans sa totalité, soit composé à la fois des sources en population et institutionnelles de données.

[2] Les enquêtes auprès d'établissements de santé incluent des visites dans des établissements de santé et la collecte de données auprès d'échantillons représentatifs de l'ensemble des établissements de santé d'un pays ou d'une région géographique. Les recensements d'établissements de santé portent sur la collecte de tels renseignements auprès de tous les établissements de santé d'un pays ou d'une région géographique. Il ne faut pas confondre les enquêtes auprès d'établissements de santé et recensements d'établissements de santé avec les enquêtes et recensements en population générale dont il est question à la Fig. 4.

[3] IJsselmuiden C, Matlin S. « Why Health Research? », dans Research for Health: Policy Briefings, vol. 1, octobre 2006.

La recherche est aussi essentielle pour améliorer la performance des systèmes de santé. La production des données probantes requises pour orienter les stratégies de prestation de services et améliorer la gestion des ressources humaines exigera un travail de collaboration entre les établissements de recherche des pays riches et pauvres. L'Alliance pour la recherche sur les politiques et les systèmes de santé (Alliance HPSR) s'emploie à promouvoir la production, la diffusion et l'utilisation des connaissances pour améliorer la performance des systèmes de santé[1].

Bien que la surveillance soit parfois considérée comme une source de données, le Cadre du HMN souligne plutôt l'importance d'y accorder une fonction bien plus large (et intégrée), soit celle d'un ensemble particulier de méthodes de manipulation de données provenant d'une grande variété de sources **(CASE 1)**.

Il est clair qu'il n'existe aucune méthode de recherche ou de collecte de données capable à elle seule de produire la grande variété d'information dont les pays ont besoin. Les sources de données les plus appropriées dépendront de l'information requise, ainsi que de la faisabilité et du rapport coût-efficacité des différentes méthodes. Les systèmes nationaux d'information sanitaire devraient faire appel à un ensemble de sources de données de base. La contribution de chacune des sources variera selon les types de données les plus bénéfiques. Dans bien des cas, le recours à une combinaison de sources permettra d'obtenir de façon efficace des données de meilleure qualité. Dans d'autres, il vaudra mieux éviter la duplication des efforts. Le choix ultime dépendra d'une variété de facteurs, y compris l'épidémiologie, les caractéristiques particulières de l'instrument de mesure, les besoins sur le plan des programmes, les coûts de même que les capacités techniques et compétences requises en vue de recueillir, de gérer et de diffuser les données.

Les sections ci-après **(2.4.2–2.4.7)** décrivent les caractéristiques clés des principales sources de données sanitaires et données liées à la santé illustrées à la **FIG. 4**, accompagnées des normes connexes souhaitables et des éléments stratégiques que doivent prendre en compte les pays au moment d'adopter des méthodes de respect de ces normes.

2.4.2 Recensements

Les recensements de la population et de l'habitat sont la principale source d'information sur la taille, la distribution géographique et les caractéristiques sociales, démographiques et économiques de la population. La plupart des pays effectuent des recensements depuis quelques décennies, voire parfois depuis plus d'un siècle. Idéalement, des recensements devraient avoir lieu tous les dix ans. Ces types d'enquêtes peuvent fournir des données statistiques vitales sur la population et l'habitat, même aux plus petits échelons administratifs **(FIG. 5)**. La Division de la statistique du Département des affaires économiques et sociales des Nations Unies (DAESNU) a élaboré des principes, des recommandations et des manuels relatifs aux recensements de la population et de l'habitat, que vous trouverez sur son site Web[2].

[1] Alliance pour la recherche sur les politiques et les systèmes de santé. *Strengthening health systems: the role and promise of policy and systems research*, Genève, 2004.

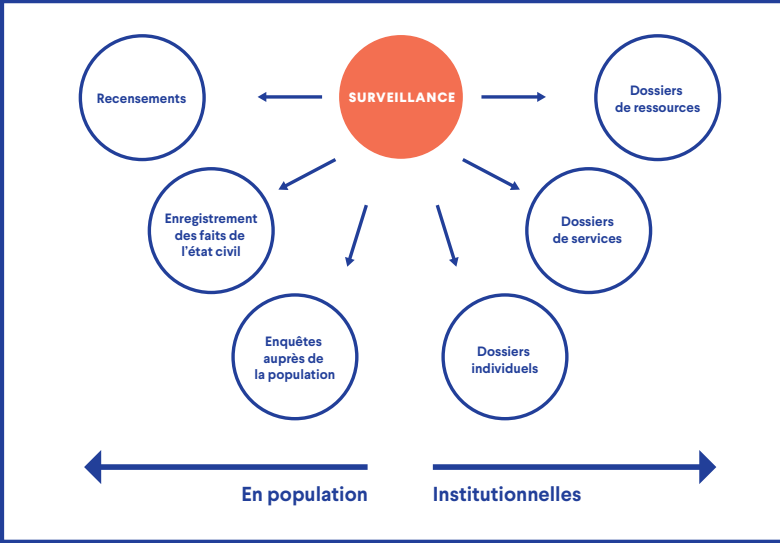
[2] http://unstats.un.org/unsd/demographic/sources/cwp2010/docs.htm

CASE 1.

Surveillance des sources de données sanitaires – une nouvelle synergie

On emploie fréquemment le terme « surveillance » pour qualifier les systèmes de détection, de divulgation et de contrôle d'affections à déclaration obligatoire spécifiques, habituellement des maladies transmissibles à tendance épidémique. Dans ce contexte, la surveillance repose sur la définition de cas, la sensibilisation à l'importance de la divulgation, le renforcement des systèmes d'essais en laboratoire, de divulgation et d'analyse, et l'intervention appropriée dès les premiers signes. Les systèmes de surveillance des maladies aiguës transmissibles se basent principalement sur les dossiers médicaux et registres de maladies courants. De tels systèmes peuvent détecter rapidement des événements, gérer les éclosions, offrir un soutien à l'intervention et documenter les résultats de manière intégréea. La surveillance des maladies chroniques (comme le VIH/SIDA et la tuberculose) s'articule aussi principalement autour des dossiers médicaux et registres de maladies. Les systèmes de surveillance sentinelle effectuent le suivi des tendances sur le plan des maladies au fil du temps à partir des données d'établissements de santé choisis et de sous-groupes de population définis, privilégiant ainsi la production plus intensive et minutieuse de données en milieu ciblé plutôt que le suivi de la maladie dans l'ensemble de la population. Le suivi des comportements repose davantage sur les données de sondage et, dans la plupart des pays, on recommande la tenue de tournées de surveillance annuelles. Des stratégies de suivi et d'évaluation et des systèmes de surveillance distincts et spéciaux ont souvent été mis sur pied pour composer avec des maladies et événements sanitaires devant déclencher une intervention urgente en santé publique et d'autres affections auxquelles des ressources spéciales sont consacrées. Parmi ceux-ci figurent des systèmes de surveillance ciblés, registres du cancer, systèmes spécialisés de prise en charge clinique de maladies importantes (comme la tuberculose) et souvent des stratégies complexes et distinctes (« verticales ») de suivi et d'évaluation de maladies d'intérêt particulier sur le plan global (comme le VIH/SIDA ou les maladies évitables par la vaccination).

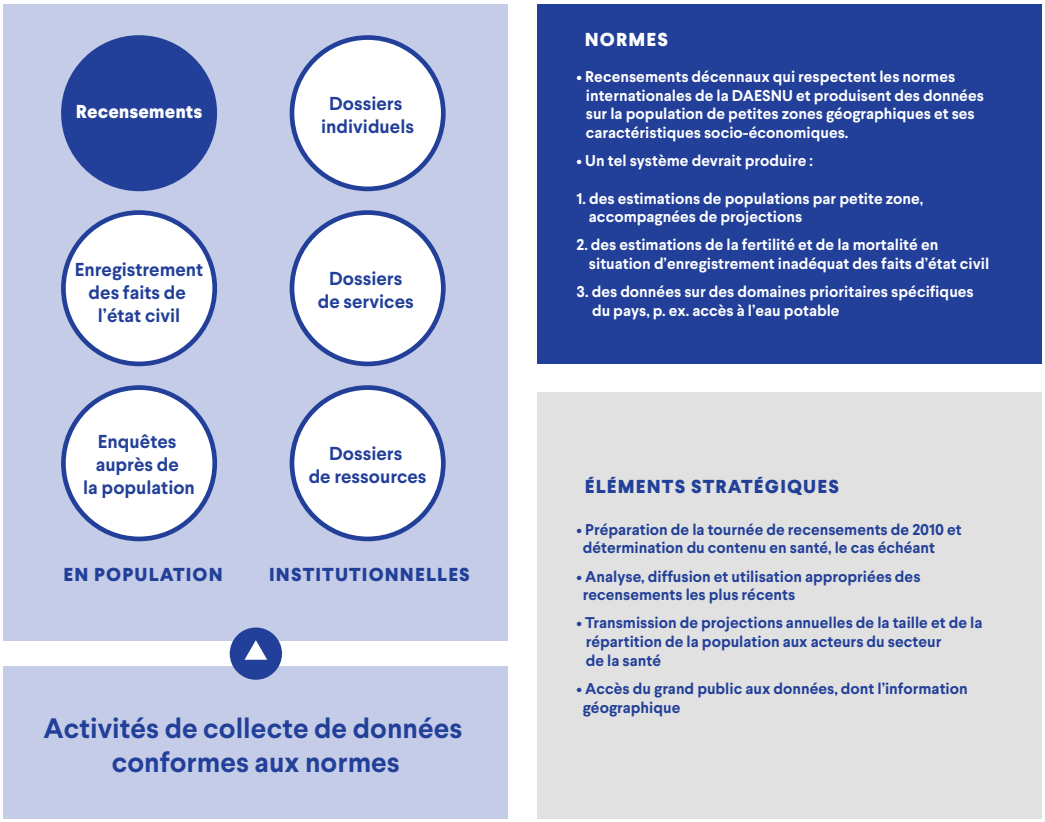
Cependant, la surveillance ne se limite pas au repérage des épidémies; elle sert également au suivi des tendances sur le plan de la santé publique, ou « à la détection et au suivi des situations » épidémiologiques. Dans ce contexte, la surveillance fait appel à plusieurs sources de données (**FIG. A**) – à la fois en population (p. ex. la surveillance de la mortalité au sein de populations sentinelles) et institutionnelles (p. ex. la surveillance de maladies au sein d'établissements de santé). Par conséquent, plutôt que de dépendre uniquement d'une source de données, la surveillance inclut dorénavant des approches spécialisées de



suivi des faits d'état civil, le recours de plus en plus fréquent à des méthodes de sondage (p. ex. surveillance du VIH/SIDA au moyen de sondages sur les soins prénatals) et des analyses de dossiers sur les services dispensés.]

La surveillance inclut maintenant l'évaluation des comportements à risque (p. ex. le tabagisme et les pratiques sexuelles dangereuses) au moyen d'enquêtes auprès des ménages, de suivi des systèmes administratifs (comme les hausses rapides d'achat de produits pharmaceutiques), de suivi des rumeurs ou comptes rendus anecdotiques de maladies évoluant de façon inhabituelle présentés dans les médias, et de suivi des activités inhabituelles d'interrogation d'Internetb. Malgré l'énorme succès passé des systèmes spécialisés ou verticaux, le fait pour plusieurs programmes axés sur des maladies spécifiques d'inclure chacun leur propre système de surveillance peut avoir pour effet d'imposer des exigences de divulgation multiples et laborieuses au personnel de la santé du district et des autres organisations locales. Il apparaît de plus en plus clairement que le ré-établissement approprié de liens entre le milieu de la surveillance et les systèmes d'information sanitaire de portée plus générale serait bénéfique à chacun de ces acteurs. L'investissement dans les systèmes de santé des pays pauvres s'accélère et la standardisation et l'intégration des activités de surveillance des différentes maladies pourraient devenir un modèle en vue de l'intégration et de la standardisation encore plus vastes de l'information sanitaire des différentes sources de données, soit l'objectif du HMN.

FIG 5. RECENSEMENTS – NORMES MINIMALES APPLICABLES AUX MÉTHODES DE COLLECTE DE DONNÉES


Recensements
Dossiers individuels
Enregistrement des faits de l'état civil
Dossiers de services
Enquêtes auprès de la population
Dossiers de ressources
EN POPULATION
INSTITUTIONNELLES
Activités de collecte de données conformes aux normes
NORMES
• Recensements décennaux qui respectent les normes internationales de la DAESNU et produisent des données sur la population de petites zones géographiques et ses caractéristiques socio-économiques.
• Un tel système devrait produire :
1. des estimations de populations par petite zone, accompagnées de projections
2. des estimations de la fertilité et de la mortalité en situation d'enregistrement inadéquat des faits d'état civil
3. des données sur des domaines prioritaires spécifiques du pays, p. ex. accès à l'eau potable
ÉLÉMENTS STRATÉGIQUES
• Préparation de la tournée de recensements de 2010 et détermination du contenu en santé, le cas échéant
• Analyse, diffusion et utilisation appropriées des recensements les plus récents
• Transmission de projections annuelles de la taille et de la répartition de la population aux acteurs du secteur de la santé
• Accès du grand public aux données, dont l'information géographique

Du point du vue de la santé, l'information sur la taille des populations et leur répartition selon l'âge, le sexe et d'autres caractéristiques est essentielle à la planification locale et nationale, à l'estimation de la taille des populations cibles et de leurs tendances, et à l'évaluation des taux de couverture des services et des besoins futurs. À ces renseignements s'ajoute parfois de l'information sur les grands déterminants et facteurs de risque comme la pauvreté, les conditions de logement, l'accès à l'eau et les installations sanitaires. Étant donné la nature des recensements, il est possible de produire des estimations par petite zone et de désagréger les données en fonction de variables importantes, comme le statut socio-économique. Les recensements peuvent également offrir des renseignements additionnels sur la santé et la mortalité.

Cependant, les recensements ont pour inconvénient de permettre l'inclusion d'un nombre limité de questions sur la santé. Le fait d'interroger les femmes en âge de procréer sur le nombre de naissances passées et d'enfants encore en vie a grandement servi à estimer la mortalité infantile. Les recensements peuvent inclure des questions sur les décès récents au sein du ménage pour obtenir des renseignements sur les tendances nationales et infranationales relatives à l'âge du décès et au sexe des personnes décédées. L'utilité d'inclure aux recensements des questions sur la mortalité dépend de l'existence d'autres sources de telles données. Par exemple, les recensements ne devraient pas inclure de questions sur

les décès si des systèmes de statistiques d'état civil à grande couverture (plus de 90 % des cas de décès) fournissent déjà des données sur la mortalité. Ils devraient en inclure cependant si les données sur les taux de mortalité et tendances sont limitées. Par ailleurs, la nécessité d'estimer correctement et de prendre en compte la sous-représentation des décès récents, une situation plutôt courante, constitue un défi de taille. Certains recensements ont inclus des questions sur les causes de décès, particulièrement celles qui peuvent être clairement définies comme les complications liées à la grossesse ou les blessures mortelles[1].

Un récent exercice d'examen et de mise à jour des Principes et recommandations concernant les recensements de la population et des logements[2] qualifie explicitement les recensements de sources possibles de données sur la mortalité maternelle. Il existe de nombreux avantages au fait d'utiliser les recensements nationaux pour obtenir des estimations de la mortalité maternelle dans les pays ne disposant pas de sources conventionnelles fiables de données. Les recensements sont les seuls enquêtes auprès des ménages assez vastes pour permettre l'évaluation des différences socioéconomiques et spatiales sur le plan de la mortalité maternelle. Il existe des méthodes standards d'évaluation et, dans certaines circonstances, de rajustement des données sur les taux généraux de décès. Le HMN collabore avec des experts techniques afin d'accroître les capacités nationales sur le plan des méthodes d'évaluation et de correction.

Beaucoup de pays procèdent actuellement à l'analyse de leur plus récent recensement, lequel devrait inclure des projections détaillées des caractéristiques de la population de petites régions géographiques sur le plan de l'âge et du sexe, à des fins d'utilisation dans le secteur de la santé. De plus, il importe que les microdonnées provenant des recensements soient faciles d'accès à des fins d'analyse, par exemple dans le but de déterminer l'accès aux services de santé et la répartition du personnel de la santé.

Le HMN collabore avec des experts techniques afin d'accroître les capacités nationales sur le plan des méthodes d'évaluation et de correction.

[1] Stanton C et coll. « Chaque décès compte : mesure de la mortalité maternelle à partir des recensements », *Bulletin de l'Organisation mondiale de la Santé*, 2001, vol. 6; et « Measuring maternal mortality from a census: guideline for potential users », MEASURE Evaluation, Chapel Hill, University of North Carolina, 2001.

[2] Division de statistiques des Nations Unies. *Principes et recommandations concernant les recensements de la population et des logements, deuxième révision*, 2007.

2.4.3 Enregistrement des faits d'état civil

Le terme « enregistrement des faits d'état civil » fait référence à :

> … « *[L]'inscription continue, permanente et obligatoire des événements d'état civil avec leurs caractéristiques (naissances vivantes, décès, morts fœtales, mariages et divorces), ainsi que d'autres événements liés à l'état civil de la population, sur une base permanente, comme prévu par les lois de chaque pays*[1]. »

L'enregistrement des faits d'état civil a pour objet principal la création de documents requis par la loi, et ses objectifs stratégiques ont été décrits en détail[2]. Mais les dossiers produits constituent également une importante (et peut-être la plus efficace) source de statistiques d'état civil sur les naissances, les décès et les changements à l'état matrimonial[3]. Lorsqu'on combine l'enregistrement des faits d'état civil au certificat médical de la cause de décès conformément aux principes et normes établis dans la Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes (CIM)[4], il devient possible d'obtenir des données exactes sur les causes de décès.

D'un point de vue démographique et épidémiologique, le plus important avantage de l'enregistrement des faits d'état civil réside dans le fait qu'il assure la consignation universelle et continue des faits d'état civil et rend possible la production courante de données sur de petites régions géographiques et de statistiques d'état civil essentielles à l'amélioration des résultats en matière de santé. Les statistiques d'état civil constituent un intrant clé de la planification et de l'élaboration de politiques dans le secteur du développement humain. L'obtention en temps opportun d'information sur la taille et les caractéristiques d'une population est un prérequis de la planification socio-économique. L'information sur le nombre de naissances vivantes enregistrées au fil du temps, classée selon une variété de caractéristiques maternelles, forme la base de l'analyse des dynamiques de reproduction. Les données sur les décès, classées selon diverses caractéristiques de la personne décédée, et plus particulièrement l'âge et le sexe, sont nécessaires au calcul des tables de mortalité et à l'estimation de la probabilité de décès selon l'âge. Une telle information est indispensable à l'évaluation et au suivi de l'état de santé des populations et à la planification des interventions.

Les statistiques d'état civil constituent un intrant clé de la planification et de l'élaboration de politiques dans le secteur du développement humain.

[1] Division de statistiques des Nations Unies. *Principes et recommandations pour un système de statistiques de l'état civil*, deuxième révision, Séries: M, no 19/Rev.2, New York, Nations Unies, 2001. Sales No. 01.XVI.10. http://unstats.un.org/unsd/publication/SeriesM/SeriesM_19rev2F.pdf

[2] Par exemple, consulter le Réseau mondial d'information en santé publique, à l'adresse : http://www.phac-aspc.gc.ca/media/nr-rp/2004/2004_gphin-rmispbk_e.html

[3] AbouZahr C et coll. « Who counts? The way forward », *Lancet, 2007* (à venir).

[4] Organisation mondiale de la Santé. *Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes*, Dixième Révision, Volume 2, Genève, Organisation mondiale de la Santé, 2008. http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/Content/statichtml/ICD10Volume2_fr_2008.pdf

L'exploitation et le maintien d'un système d'enregistrement des faits d'état civil exigent l'enregistrement exact et continu des faits d'état civil de la population de la naissance au décès. Les faits d'état civil doivent être enregistrés sur-le-champ et conformément à des normes nationales strictes. Dans bien des milieux, particulièrement dans les pays à revenu faible ou moyen, l'enregistrement des faits d'état civil est insuffisant ou inexistant, et ne peut servir de source of statistiques d'état civil[1,2].

L'amélioration de ces processus pourrait débuter par un examen systématique des processus d'enregistrement des faits d'état civil et de statistiques de l'état civil, et de leur interaction avec des systèmes externes. Le mandat statutaire et les contraintes financières du système en déterminent la structure organisationnelle, et devraient également être examinés. Il est essentiel d'effectuer un suivi continu du fonctionnement quotidien du système, y compris de ses fonctions de déclaration statistique, du réseau de bureaux d'enregistrement, des questions de ressources humaines, du matériel utilisé et des autres installations du système. La coopération et la coordination avec les autres organismes gouvernementaux et le grand public devrait être favorisée, renforcée et étendue, de façon à faciliter le fonctionnement des systèmes d'enregistrement des faits d'état civil et de statistiques de l'état civil. Vous trouverez dans la documentation[3] des suggestions de mesures préliminaires, à moyen terme et à long terme, à prendre pour appuyer toutes ces activités.

Le Cadre du HMN attire l'attention sur le fait que les gouvernements nationaux et la communauté internationale doivent accorder la priorité à l'adoption de politiques de mise à jour des systèmes d'enregistrement des faits d'état civil afin que chaque pays puisse bénéficier d'une base empirique rigoureuse de planification des activités du secteur de la santé. Idéalement, les systèmes d'enregistrement des faits d'état civil procureront des dossiers complets de naissance et de décès (couverture complète) qui incluent la certification médicale de la cause de décès (Fig. 6). Cependant, il a été démontré que l'apport d'améliorations prend du temps et ne peut s'effectuer du jour au lendemain. Des années 1970 à 1990, sept nouveaux pays seulement se sont joints aux nations dont les mesures d'enregistrement des décès sont qualifiées de « complètes » (selon une norme peu rigoureuse de 90 %)[4]. L'amélioration des systèmes exige d'investir non seulement dans les systèmes administratifs, mais également dans la sensibilisation du public. Des substituts sont nécessaires dans l'intérim afin de fournir des estimations nationales et infranationales des taux démographiques et taux de mortalité par cause spécifique. Les différentes approches intérimaires proposées ont chacune leurs points forts et faibles, et incluent des questions ciblées dans des recensements de population, des systèmes d'enregistrement par sondage, des sites de surveillance démographique et des enquêtes auprès des ménages[5].

[1] Coullare F et coll. « Vital Statistics Obtained from Civil Registration: Quality Assessment and Current Status », Lancet, 2007 (à venir).

[2] Mathers CD et coll. « Recensement des décès et des causes de décès: une évaluation de l'état des données relatives aux causes de décès dans le monde », *Bulletin de l'Organisation mondiale de la Santé*, vol. 83 (2005), p. 171–177.

[3] Par exemple, consulter le Réseau mondial d'information en santé publique à l'adresse : http://www.phac-aspc.gc.ca/media/nr-rp/2004/2004_gphin-rmispbk_e.html

[4] Mahapatra P et coll. « Civil Registration Systems and Vital Statistics: successes and missed opportunities », Lancet, 2007 (à venir).

[5] Hill K et coll. « Interim measures for meeting health sector data needs: Births, deaths and causes of death », Lancet, 2007 (à venir).

FIG 6. ENREGISTREMENT DES FAITS D'ÉTAT CIVIL – NORMES MINIMALES APPLICABLES AUX MÉTHODES DE COLLECTE DE DONNÉES

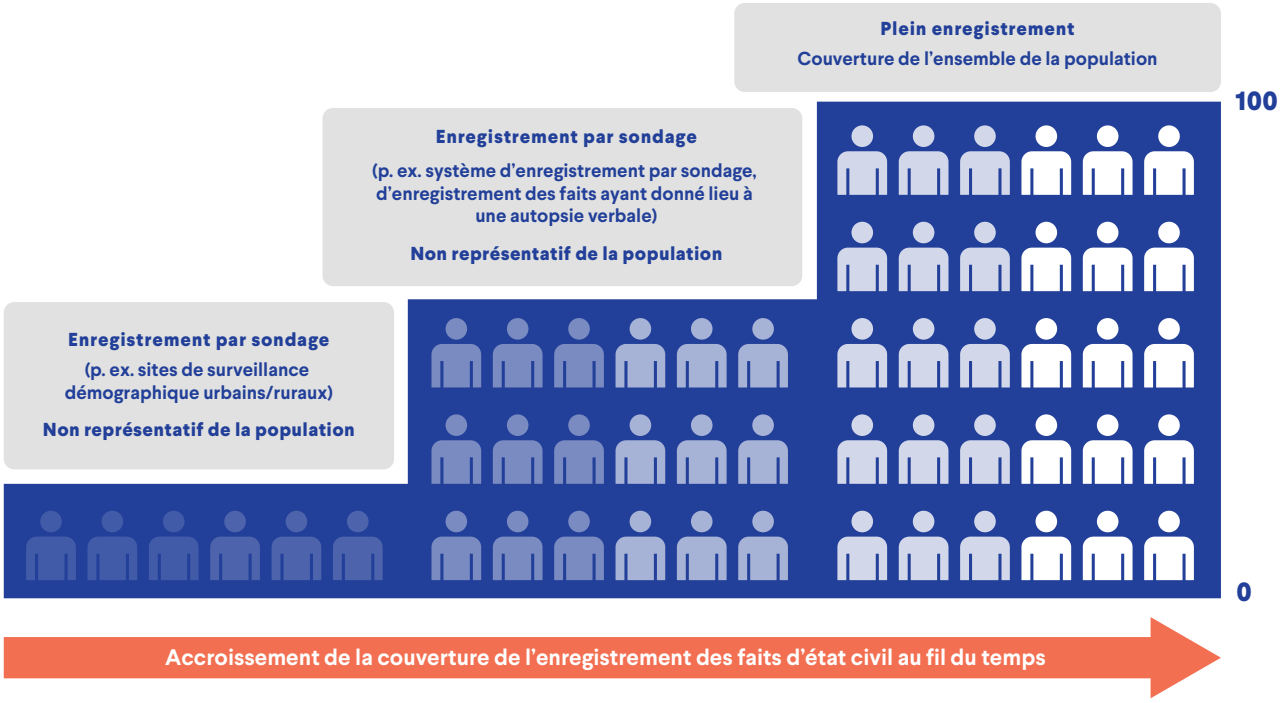
Recensements
Dossiers individuels
Enregistrement des faits de l'état civil
Dossiers de services
Enquêtes auprès de la population
Dossiers de ressources
EN POPULATION
INSTITUTIONNELLES
Activités de collecte de données conformes aux normes
NORMES
• Système à grande couverture qui fonctionne de façon appropriée sans surreprésenter ou sous-représenter des sous-groupes particuliers de population
• Un tel système devrait produire :
1. nombre de naissances et d'événements périnatals
2. nombre de décès par âge et sexe
3. causes de décès, classées selon une série de critères médicaux standards.
ÉLÉMENTS STRATÉGIQUES
• Étude des pratiques actuelles dont l'enregistrement des faits d'état civil, les systèmes de statistiques d'état civil et les processus de certification médicale
• Création d'un environnement favorable à l'enregistrement des naissances et des décès
• Amélioration des méthodes analytiques d'évaluation et d'adaptation des données provenant du système d'enregistrement des faits d'état civil
• Promotion active de l'enregistrement des faits d'état civil par sondage ou renforcement du système actuel d'enregistrement des faits d'état civil, expansion de la couverture et soutien des contenus liés aux statistiques d'état civil au besoin

Les gouvernements de la Chine et de l'Inde ont adopté des systèmes de statistiques d'état civils par sondage qui se sont avérés très efficaces. De plus, des méthodes comme l'enregistrement par sondage des faits d'état civil ayant donné lieu à une autopsie verbale (SAVVY) ont le potentiel d'améliorer considérablement le savoir lié aux statistiques sanitaires de base sur la population. Bien qu'ils ne fassent pas partie d'un échantillon national, les systèmes de surveillance démographique (SSD) ciblent des populations spécifiques pendant une période prolongée et constituent donc une autre source précieuse de données dans les pays manquant de statistiques d'état civil. Enfin, dans certains pays (notamment les pays sans certification médicale des causes de décès) l'autopsie verbale (AV) peut servir à établir la cause probable de décès au moyen d'entrevues standardisées auprès des parents de la personne décédée. L'AV donne cependant des résultats variables en ce qui a trait à l'exactitude de la cause de décès diagnostiquée et à la capacité de détecter les tendances sur le plan des causes de mortalité.

Dans les pays où la couverture d'enregistrement des faits d'état civil et les données sur les causes de décès sont déficientes, il est essentiel de mettre en place au moins un système de surveillance démographique sentinelle en milieu urbain et en milieu rural pour obtenir un aperçu des causes de décès de la population et renforcer la capacité d'identification et de codification

de ces causes. Plus tard, à mesure qu'augmente la capacité, les pays peuvent envisager de rendre le système plus représentatif en y ajoutant un système d'enregistrement par sondage à plus grande portée, comme le système SAVVY adopté en Chine. À ce stade, les pays devraient améliorer graduellement la couverture de l'enregistrement régulier des faits d'état civil au moyen de systèmes de surveillance sentinelle ou par sondage, de façon à valider ou à calibrer les résultats. Une fois que cette couverture dépasse 80 %, il est possible d'éliminer graduellement les systèmes de surveillance sentinelle/par sondage (**FIG. 7**).

FIG 7. ACCROÎTRE LA DISPONIBILITÉ DES STATISTIQUES D'ÉTAT CIVIL


Plein enregistrement
Couverture de l'ensemble de la population
100
Enregistrement par sondage
(p. ex. système d'enregistrement par sondage, d'enregistrement des faits ayant donné lieu à une autopsie verbale)
Non représentatif de la population
Enregistrement par sondage
(p. ex. sites de surveillance démographique urbains/ruraux)
Non représentatif de la population
0
Accroissement de la couverture de l'enregistrement des faits d'état civil au fil du temps

Le HMN a élaboré une trousse documentaire qui procure un accès facile et convivial à des documents techniques sur l'enregistrement des faits d'état civil, l'enregistrement par surveillance sentinelle et par sondage des faits d'état civil ayant donné lieu à une autopsie verbale et la surveillance démographique. Après son examen par un comité de lecture, la trousse documentaire sera mise à la disposition des pays sur CD-ROM et par Internet.

2.4.4 Enquêtes en population

Dans de nombreux pays en développement, les enquêtes en population sont la principale source d'information sanitaire sur la population. Des 23 indicateurs liés à la santé des OMD, 17 sont actuellement obtenus à partir d'enquêtes auprès des ménages, comme les enquêtes démographiques et sanitaires (EDS) financées par USAID et les enquêtes par grappes à indicateurs multiples (MICS) financées par l'UNICEF. Ces enquêtes servent à produire des données sur :

- la mortalité maternelle et infantile et la santé, la nutrition, l'utilisation des services, ainsi que les connaissances et pratiques associées aux services de santé
- les évaluations, les descriptions et les déterminants de l'état de santé
- les connaissances, les croyances et les pratiques associées à la prévention et à la transmission des maladies (particulièrement le VIH)
- les dépenses des ménages en matière de santé
- les disparités relatives aux résultats en matière de santé et à l'accès aux services de santé.

Les enquêtes auprès des ménages incluent depuis quelque temps la collecte de données cliniques et biologiques (enquêtes de santé par examen), qui fournit des informations bien plus exactes et fiables sur les résultats en matière de santé que les auto-évaluations. De nombreux pays, de l'Asie et de l'Amérique latine surtout, mènent des enquêtes nationales sur la santé auprès des ménages ou incluent des questions sur la santé dans leurs enquêtes économiques et démographiques. En combinant des questions sur la santé à d'autres questions, il est possible de produire des données importantes sur les liens qui existent entre la santé et les déterminants socio-économiques. Les enquêtes constituent la principale source de données sur les facteurs de risque comme les pratiques sexuelles dangereuses, le tabagisme, la surconsommation d'alcool et d'autres drogues et la mauvaise nutrition. Les enquêtes sont cependant moins efficaces lorsqu'il s'agit de mesurer des événements relativement rares comme les décès d'adultes.

Les enquêtes en population menées dans le but d'évaluer des questions non liées à la santé (p. ex. liées aux revenus et dépenses, à la main-d'œuvre active, à l'agriculture ou à l'éducation) peuvent aussi produire des statistiques sur des facteurs de grande importance pour la santé humaine. Si certaines de ces données peuvent être obtenues de sources institutionnelles, leur obtention de sources de données en population réduit le risque de biais et accroît leur représentativité. Les systèmes de surveillance sentinelle et par sondage utilisés pour renforcer l'enregistrement des faits d'état civil, et dont il est question à la **SECTION 2.4.3**, effectuent également le suivi de nombreux indicateurs.

Les enquêtes en population emploient depuis peu une méthode novatrice d'utilisation des données sur les avoirs des ménages à titre de mesure de la richesse afin de désagréger les résultats d'enquête selon des quintiles de richesse. Cela procure à peu de frais additionnels une perspective importante et souvent unique sur l'équité du système de santé.

La capacité des enquêtes auprès des ménages à produire des données sur les indicateurs clés de la santé (comme ceux des OMD) n'a pas eu que des conséquences positives. Les bailleurs de fonds de programmes ont dorénavant tendance à exiger la conduite d'enquêtes auprès des ménages pour mesurer les progrès, ce qui donne lieu à l'administration d'une myriade d'enquêtes qui se chevauchent et surchargent les systèmes statistiques nationaux. C'est pourquoi le HMN préconise, comme modèle d'excellence, l'adoption d'un programme d'administration d'enquêtes auprès des ménages bien intégré et axé sur la demande qui fait partie intégrante des systèmes nationaux de statistiques et d'information sanitaire et qui produit des données régulières et essentielles de haute qualité sur la population, la santé et le statut socio-économique **(FIG. 8)**. Ainsi, les enquêtes nationales deviennent des instruments nationaux importants de planification et d'évaluation. Il est donc important de respecter les normes internationales régissant ces enquêtes.

FIG 8. ENQUÊTES EN POPULATION – NORMES MINIMALES APPLICABLES AUX MÉTHODES DE COLLECTE DE DONNÉES

Recensements
Dossiers individuels
Enregistrement des faits de l'état civil
Dossiers de services
Enquêtes auprès de la population
Dossiers de ressources
EN POPULATION
INSTITUTIONNELLES
Activités de collecte de données conformes aux normes
NORMES
Programme national d'enquêtes régulières qui est axé sur la demande et bien intégré, et fait partie d'un système national d'information sanitaire qui produit une information de haute qualité sur la santé de la population, les facteurs de risque et la couverture des services de santé, et des données pouvant faire l'objet de comparaisons à l'échelle internationale
ÉLÉMENTS STRATÉGIQUES
• Plan directeur intégré d'enquêtes à mener avant la fin de 2015
• Information de haute qualité sur la santé et le statut socio-économique produite à intervalles réguliers
• Jumelage approprié des enquêtes à d'autres sources de données sanitaires et rationalisation
• Normes relatives à la conception et à la mise en œuvre d'enquêtes, à l'analyse et à la diffusion des résultats et aux questions déontologiques connexes, reconnues internationalement
• Conduite d'enquêtes locales au besoin

Pour qu'un système d'information sanitaire se dote d'un système d'enquête performant, il doit franchir plusieurs étapes. Des évaluations détaillées des besoins en matière de données (indicateurs de base) pour la prochaine décennie devraient être menées, puis suivies d'une analyse de la capacité des différentes sources de données de combler la demande. La schématisation des enquêtes en population passées et prévues est essentielle, et devrait donner lieu à l'adoption d'un plan décennal national qui établit le calendrier d'exécution de toutes les grandes enquêtes nationales en population, ainsi que le rôle des parties prenantes nationales et étrangères. L'intégration des enquêtes en population au système général d'information sanitaire exige la planification de plusieurs types d'activités, y compris :

- la détermination attentive des données sanitaires pouvant être recueillies dans le cadre d'enquêtes non liées à la santé (comme des enquêtes économiques), lesquelles ont tendance à être plus fréquentes et à viser un échantillon de population plus large
- la reconnaissance du fait que les enquêtes constituent une source essentielle de validation et de calibration des sources de données régulières (comme les dossiers d'immunisation ou les activités de surveillance prénatale qui produisent des données sur la prévalence du VIH/SIDA)
- la pondération attentive du bien-fondé de procéder à la collecte de données sur certains sujets (comme la mortalité et les causes de décès) plutôt que d'opter pour d'autres options (comme un système d'enregistrement des faits d'état civil); certaines options pourraient ne pas avoir de résultats immédiats, mais produire à long terme des données plus fréquentes et complètes
- la reconnaissance du fait que les enquêtes nationales de grande envergure auprès des ménages constituent des entreprises coûteuses et complexes qui sont rarement réalisables, ou réalisées à bon rapport coût-efficacité, à intervalles de moins de 3 à 5 ans; les données des enquêtes auprès des ménages affichent aussi des marges d'incertitude dues à des erreurs d'échantillonnage ou autres, qui illustrent bien l'importance de la triangulation des sources de données.

Les enquêtes en population devraient respecter les normes relatives à l'échantillonnage, à la conception de questionnaires, à la supervision sur le terrain, au consentement et à la confidentialité, au traitement des données, à la collecte/analyse des liquides corporels et à la divulgation qui sont acceptées à l'échelle internationale. Les données devraient également être rendues publiques dans des délais raisonnables. Pour assurer le respect de ces normes, les pays doivent disposer de capacités sur le plan des ressources humaines et de l'infrastructure. Bien que les offices nationaux de la statistique constituent habituellement le principal organisme d'administration d'enquêtes des pays, la collaboration étroite avec les ministères de la Santé est essentielle, surtout à mesure que s'effectue l'intégration de biomarqueurs et d'enquêtes de santé par examen aux enquêtes d'envergure en population.

On devrait également prendre en compte la demande de données infranationales sur les indicateurs de la santé de la population. Les enquêtes d'envergure peuvent être en mesure de produire des estimations infranationales fiables de certains indicateurs, mais souvent pas à l'échelon des districts où s'effectue l'allocation de crédits budgétaires. Des efforts additionnels devront être déployés pour

déterminer si des enquêtes moins exhaustives à l'échelle locale pourraient procurer aux districts des données suffisamment exactes.

2.4.5 Dossiers individuels[1]

Les dossiers médicaux individuels (**FIG. 9**) incluent typiquement :

- de la documentation sur la prestation de services de santé (p.ex. suivi de la croissance, soins prénatals et à l'accouchement) à des clients individuels
- des rapports de cas et registres de maladies produits systématiquement par le personnel de santé (sur les consultations et le congé)
- de l'information versée à des registres de maladies spéciaux (p. ex. cancer).

De tels dossiers devraient également faire état de la déclaration de cas individuels de maladies et d'autres événements relatifs à la santé détectés par les systèmes de surveillance et programmes verticaux de lutte contre la maladie.

Un des objectifs principaux des dossiers individuels consiste à aider les prestataires de soins à prodiguer des services de santé aux patients hospitalisés ou recevant des soins au sein de la collectivité. Le contenu et le format de ces dossiers varient selon les services à offrir, qui incluent ce qui suit :

- services préventifs à l'intention des enfants de moins de 5 ans et des femmes enceintes
- soins curatifs aigus
- suivis de maladies chroniques
- soins aux patients hospitalisés
- examens radiographiques et de laboratoire (demandes et résultats)
- aiguillage des patients vers d'autres prestataires de soins.

Les prestataires de soins documentent souvent la prise en charge ambulatoire de problèmes de santé aigus au moyen de simples notes sur le diagnostic effectué et le traitement offert, rédigées sur du papier ordinaire ou des formulaires médicaux généraux. Ces notes peuvent ensuite servir d'aide-mémoire au prestataire si le patient revient. Dans le cas de certains services de santé particuliers cependant (comme les soins prénatals, la prise en charge ambulatoire de maladies chroniques et les soins aux patients hospitalisés), des données plus exhaustives ou méthodes de documentation mieux conçues sont requises afin :

- d'identifier les facteurs de risque
- de planifier la continuité des soins
- d'effectuer le suivi longitudinal des patients atteints de maladies chroniques (p. ex. SIDA ou tuberculose) à des fins de suivi des résultats du traitement.

Un des objectifs principaux des dossiers individuels consiste à aider les prestataires de soins à prodiguer des services de santé aux patients hospitalisés ou recevant des soins au sein de la collectivité.

[1] Basé sur : Lippeveld T. « Routine data collection methods », dans Lippeveld T, Sauerborn R et Bodart C, éd. *Design and Implementation of Health Information Systems*, Genève, Organisation mondiale de la Santé, 2000, chapitre 6.

FIG 9. DOSSIERS INDIVIDUELS – NORMES MINIMALES APPLICABLES AUX MÉTHODES DE COLLECTE DE DONNÉES

Recensements
Dossiers individuels
Enregistrement des faits de l'état civil
Dossiers de services
Enquêtes auprès de la population
Dossiers de ressources
EN POPULATION
INSTITUTIONNELLES
Activités de collecte de données conformes aux normes
NORMES
• Production d'information de qualité afin de gérer les services de santé prodigués à des clients individuels dans les établissements de santé ou au sein de la collectivité
• Système de classement des dossiers permettant l'extraction rapide des dossiers individuels
• Système de suivi des dossiers qui facilite l'analyse longitudinale des résultats des patients (p. ex. patients atteints de la tuberculose ou du SIDA)
ÉLÉMENTS STRATÉGIQUES
• Un plan d'ensemble bien conçu peut aider les prestataires de soins à suivre les directives cliniques et à prendre des décisions appropriées.
• La combinaison appropriée de dossiers papiers/électroniques dépend des ressources financières et humaines et des TIC disponibles.
• Le choix du support des dossiers papiers sera le fruit d'un compromis entre la longévité et le coût.
• Les avantages et inconvénients de la conservation des dossiers en établissement par opposition à chez le patient doivent être examinés.
• Les directives écrites et aide-mémoire faciles à comprendre aident le personnel à remplir adéquatement les formulaires.

Les formulaires papiers continueront pour un certain temps de jouer un rôle clé dans la consignation des renseignements personnels sur les services de santé prodigués. Par conséquent, la conception et la production de tels formulaires sont des éléments importants dont devront tenir compte les efforts de renforcement des systèmes d'information sanitaire. Par exemple, le fait d'axer les formulaires des dossiers sur les mesures à prendre est une façon d'aider le personnel de la santé à prendre de bonnes décisions cliniques. Entre autres, ces formulaires pourraient inclure des choix d'interventions cliniques à côté des types de données. Sur les formulaires prénatals par exemple, les différents facteurs de risque propres à la grossesse pourraient être accompagnés des interventions recommandées dans l'immédiat et à long terme. Les formulaires de dossiers médicaux peuvent aussi être organisés de façon optimale pour orienter les prestataires de soins durant les examens cliniques, et incluent parfois des listes de vérification axées sur des maladies ou des problèmes particuliers. En plus de réduire le temps requis pour les remplir, cela les rend plus lisibles. En règle générale, plus le papier sur lequel on imprime les formulaires est épais et plus les formulaires dureront longtemps, mais plus ils seront coûteux à produire. L'épaisseur du papier utilisé pour chacun des formulaires sera donc le fruit d'un compromis entre la longévité et le coût.

La saisie de dossiers médicaux dans des bases de données électroniques peut faciliter considérablement l'entreposage, l'extraction, le transfert et l'analyse de renseignements essentiels sur les clients. Cela importe particulièrement là où un grand nombre de clients doit obtenir des soins complexes à long terme, comme un traitement antirétroviral. La combinaison adéquate de dossiers médicaux papiers et électroniques dépendra des ressources financières et humaines, et des TIC disponibles.

Des fiches conservées par les clients (p. ex. accompagnant les graphiques du « chemin de la santé ») peuvent aussi servir à consigner et à mettre en commun l'information essentielle sur les soins, et ce, même lorsque le prestataire de service n'a pas de système d'entreposage et d'extraction de dossiers médicaux ou que le client fait appel à plusieurs fournisseurs de soins (dont des prestataires de soins communautaires). Les carnets de vaccination conservés par les clients jouent également un rôle important au moment de mesurer la couverture vaccinale au moyen d'une enquête en population.

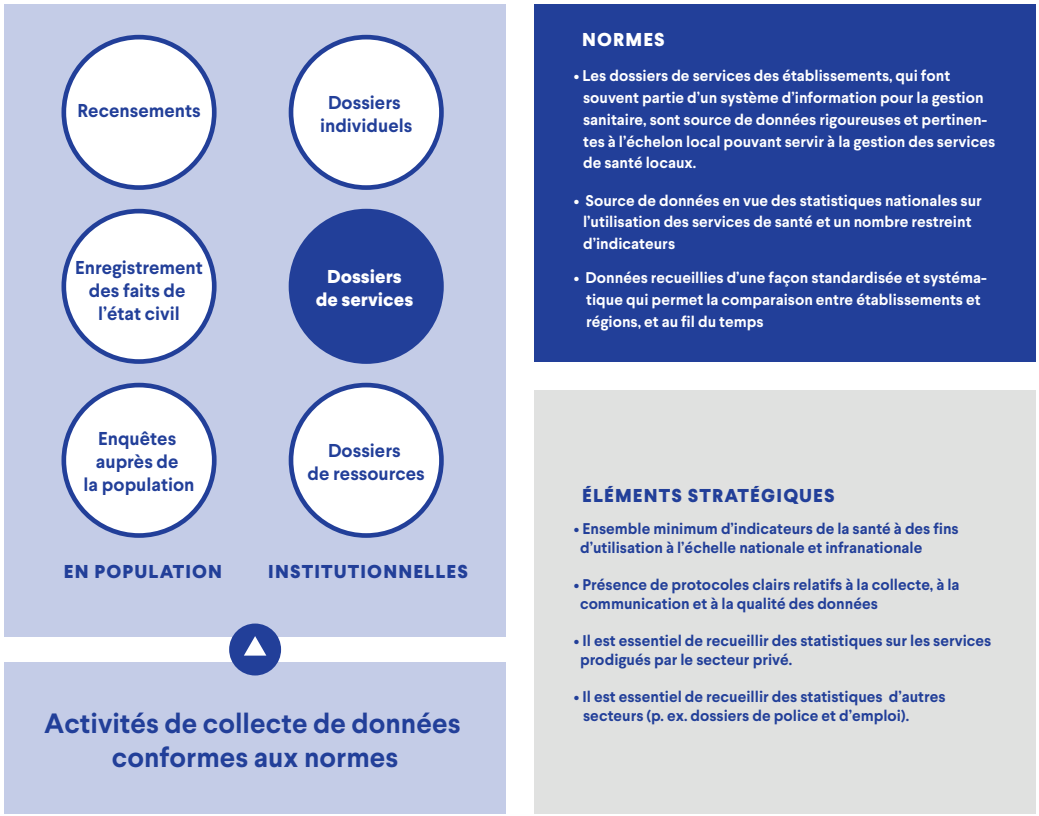
Cependant, une quantité très limitée d'information peut être inscrite sur les dossiers conservés par les clients. Et puisque les fiches sont faciles à perdre ou à détruire, il peut être plus judicieux de prioriser davantage l'investissement dans les systèmes de création, d'entreposage et d'extraction de dossiers conservés en établissement, même dans les établissements les plus petits où le manque de ressources est le plus criant.

Cependant, une quantité très limitée d'information peut être inscrite sur les dossiers conservés par les clients.

2.4.6 Dossiers de services

Le terme « dossiers de services » (Fig. 10) fait référence non seulement aux dossiers de fournisseurs de services de santé mais également aux dossiers d'événements ayant d'importantes conséquences pour la santé provenant d'autres secteurs, comme les organismes de maintien de l'ordre, les services vétérinaires, les autorités responsables de la santé environnementale, les compagnies d'assurance et les organismes de santé au travail. Le types d'événements couverts inclura les blessures non intentionnelles, les homicides, les suicides, les accidents de la route, les incidents environnementaux et météorologiques et les avis sur la sécurité des produits et des aliments. Il est essentiel de recueillir les statistiques sur les services du secteur privé, des organismes communautaires, ainsi que des organisations de la société civile et du secteur public.

FIG 10. DOSSIERS DE SERVICES – NORMES MINIMALES APPLICABLES AUX MÉTHODES DE COLLECTE DE DONNÉES


Recensements
Dossiers individuels
Enregistrement des faits de l'état civil
Dossiers de services
Enquêtes auprès de la population
Dossiers de ressources
EN POPULATION
INSTITUTIONNELLES
Activités de collecte de données conformes aux normes
NORMES
• Les dossiers de services des établissements, qui font souvent partie d'un système d'information pour la gestion sanitaire, sont source de données rigoureuses et pertinentes à l'échelon local pouvant servir à la gestion des services de santé locaux.
• Source de données en vue des statistiques nationales sur l'utilisation des services de santé et un nombre restreint d'indicateurs
• Données recueillies d'une façon standardisée et systématique qui permet la comparaison entre établissements et régions, et au fil du temps
ÉLÉMENTS STRATÉGIQUES
• Ensemble minimum d'indicateurs de la santé à des fins d'utilisation à l'échelle nationale et infranationale
• Présence de protocoles clairs relatifs à la collecte, à la communication et à la qualité des données
• Il est essentiel de recueillir des statistiques sur les services prodigués par le secteur privé.
• Il est essentiel de recueillir des statistiques d'autres secteurs (p. ex. dossiers de police et d'emploi).

Les dossiers des services de santé contiennent typiquement de l'information infranationale servant à la gestion des services de santé. Cette information prend la forme de données sur les services offerts, la qualité des soins, les traitements administrés et autres, provenant des établissements de santé et d'interactions entre les patients et les prestataires de services. Une des grandes caractéristiques et forces des statistiques sur les services de santé est qu'elles servent à la gestion des établissements à l'échelon local. Au besoin, il est possible d'utiliser

ces statistiques pour produire des estimations de la couverture vaccinale, des soins de maternité et autres. De telles estimations sont une source d'information régulière que l'on peut valider périodiquement au moyen de données d'enquêtes occasionnelle auprès des ménages. Elles peuvent toutefois s'avérer imprécise en raison du besoin d'estimer les dénominateurs et du risque de sous-dénombrement ou de double comptabilisation.

On devrait procéder régulièrement à l'évaluation de la qualité des services dans le cadre du système d'information sanitaire. Les systèmes de supervision peuvent servir à la collecte de données standardisées et systématiques et à l'établissement de comparaisons au fil du temps et entre les cliniques et les régions. Des données additionnelles pourraient être recueillies au moyen d'une enquête auprès d'établissements de santé, habituellement un échantillon de cliniques. Ce genre d'enquête pourrait porter sur différents aspects de la qualité des services, comme la disponibilité des médicaments, des autres produits et du personnel formé. Les techniques spéciales comme l'examen des dossiers, l'observation des interactions client-prestataire et le recours à des clients mystères apportent une valeur ajoutée considérable à l'évaluation. Par contre, elles augmentent aussi les coûts et la complexité de l'évaluation.

Les examens de dossiers et données sur la dotation en personnel peuvent servir à la validation des statistiques administratives courantes sur le volume de services prodigué et sur la disponibilité et répartition géographique des ressources humaines.

Des données limitées devraient être recueillies, dans le but premier de produire des synthèses nationales. De telles synthèses d'information de district peuvent néanmoins fournir des données utiles en vue de la planification, du suivi et de l'évaluation à l'échelle nationale.

Les systèmes sentinelles effectuent le suivi des tendances sur le plan des maladies auprès d'une sélection d'établissements de santé. Ces établissements sentinelles contribuent de façon plus intensive à la collecte de données. En outre, des cliniques sentinelles déploient des efforts spéciaux pour recueillir pendant une période précise des données additionnelles sur certaines maladies (p. ex. tests de dépistage du VIH effectués sur des résidus d'échantillons sanguins prélevés à des fins de dépistage de la syphilis chez les femmes enceintes fréquentant des cliniques prénatales).

À moins que la couverture des services ne frôle les 100 %, les données sur la mortalité et la morbidité provenant des services de santé suffisent rarement à établir des estimations de prévalence ou d'incidence de maladies ou de causes de décès au sein de la population. Elles peuvent cependant fournir de l'information utile sur les tendances et sur l'importance relative de maladies et de causes de décès. Le classement des causes de décès par ordre d'importance dans les hôpitaux et registres sur le cancer est un exemple. Le rajustement de ces données pour tenir compte des biais possibles pourraient en accroître l'utilité.

2.4.7 Dossiers de ressources

Les dossiers administratifs et dossiers de ressources rendent compte de la qualité et de la disponibilité des intrants des services de santé, et des questions logistiques connexes **(FIG. 11)**. Cela inclut des données sur la densité et la répartition des établissements de santé, et sur les ressources humaines[1], budgets et dépenses, médicaments/matériel de base[2] et services clés du secteur de la santé.

Le maintien d'une base de données sur les établissements de santé et les services clés qu'ils procurent constitue l'exigence minimale. Une prochaine étape consiste à effectuer la cartographie des établissements de santé, des ressources humaines, des budgets et dépenses, du matériel de base et des services clés aux échelons national et du district[3]. Ce travail exige habituellement l'utilisation de matériel de positionnement global (GPS) et de logiciel d'un système d'information géographique (SIG) pour déterminer l'emplacement des sites de prestation de services et délimiter les territoires administratifs, et indiquer le tout sur une carte électronique[4]. La cartographie de la disponibilité des ressources, des interventions spécifiques et de la distribution des maladies peut fournir des données importantes sur le degré d'équité et promouvoir les efforts visant à assurer que les interventions atteignent les régions périphériques plutôt que de rester concentrées dans les centres urbains.

FIG 11. DOSSIERS DE RESSOURCES – NORMES MINIMALES APPLICABLES AUX MÉTHODES DE COLLECTE DE DONNÉES

Recensements
Dossiers individuels
Enregistrement des faits de l'état civil
Dossiers de services
Enquêtes auprès de la population
Dossiers de ressources
EN POPULATION
INSTITUTIONNELLES
Activités de collecte de données conformes aux normes
NORMES
• Les comptes de la santé devraient inclure la répartition par source du financement des secteurs public et privé (p. ex. recettes fiscales des gouvernements, régimes d'assurance, financement étranger, secteur privé à but lucratif et ménages), par fonctions du système et prestataires de soins.
• Base de données actuelle et accessible de tous les établissements de santé, accompagnés de leurs coordonnées et d'information sur leurs ressources humaines et services clés
ÉLÉMENTS STRATÉGIQUES
• Évaluation de la disponibilité actuelle des données financières et personnelles
• Bas de données des sorties de fonds aux échelons national et infranational qui comprend un examen des dépenses publiques d'ensemble
• Enquête sur les comptes nationaux de la santé
• Élaboration ou renforcement des bases de données des systèmes d'information géographique afin qu'elles tiennent compte de l'infrastructure, des ressources humaines et des services clés à l'échelon du district

[1] Le sous-système d'information utilisé couramment pour gérer le personnel sanitaire à différents échelons est parfois qualifié de système d'information sur la gestion des ressources humaines.

[2] Le sous-système d'information utilisé couramment pour gérer la logistique des approvisionnements est parfois qualifié de système d'information sur la gestion de la logistique.

[3] Les cartes permettent aussi d'illustrer la répartition géographique des facteurs de risque et événements de santé comme les éclosions de maladies.

[4] Cartographie des services disponibles, OMS/Département des Systèmes de mesure et d'information sanitaire http://www.who.int/healthinfo/systems/serviceavailabilitymapping/en/, consulté le 8 août 2007 `

Il est aussi essentiel de recueillir de l'information sur la dotation en personnel et la répartition du personnel clé, et de faire le suivi de ces éléments aux échelons central, du district et de l'établissement. De telles données sur les médecins, les cliniciens paraprofessionnels[1], les sages-femmes, les techniciens de laboratoire et les membres du personnel infirmier et personnel infirmier auxiliaire devraient être accompagnées d'informations additionnelles, par exemple sur l'érosion des effectifs des suites de décès, de démissions et de possible migration, et sur les extrants d'établissements de formation en santé.

Dans le cadre de la gestion des services de santé, les systèmes d'information sur la gestion financière procurent régulièrement des données sur les budgets et dépenses. La compilation des données utilisées pour l'élaboration de politiques et la planification stratégique repose sur la méthodologie relative aux comptes nationaux de la santé. Ce système rend compte des ressources financières à la disposition du secteur de la santé et de leur mouvement au sein du système de santé. La répartition des données par catégories des secteurs public et privé revêt ici une grande importance. La désagrégation de l'information financière par grande maladie ou programme de santé est également possible, quoi que rarement effectuée. Aux échelons infranationaux, la budgétisation axée sur la performance exige, à tout le moins, l'obtention d'information budgétaire liée aux fonctions du système (en particulier aux interventions en santé). Bien qu'elle soit plus difficile à obtenir, l'information sur les dépenses effectives est essentielle pour comprendre comment se porte le système de santé.

Enfin, il est possible d'utiliser les rapports d'établissements et dossiers administratifs des dépôts médicaux du système de santé pour évaluer l'information disponible à propos des médicaments et du matériel de base, y compris les médicaments essentiels, condoms et trousses de soins obstétricaux d'urgence.

2.4.8 Jumelage des indicateurs et sources de données

Chaque indicateur essentiel identifié devrait être jumelé à une ou plusieurs sources de données appropriées **(TABLEAU 1)**. Pour certains indicateurs, il n'existe qu'une méthode adéquate de collecte de données. Dans la majorité des cas cependant, il est possible d'obtenir des données de plus d'une source. C'est le cas des données sur la mortalité maternelle, qui peuvent être dégagées des statistiques d'état civil ou d'enquêtes auprès des ménages.

TABLEAU 1. SOURCES DES DONNÉES DES INDICATEURS DE LA SANTÉ, PAR DOMAINE

	Déterminants de la santé	Systèmes de santé		État de santé
		Intrants et extrants	Résultats (couverture et utilisation)	
Recensements	•	•		•
Enregistrement des faits d'état civil	•			•
Enquêtes en population	•	•	•	•
Dossiers individuels	•	•	•	•
Dossiers de services		•	•	•
Dossiers de ressources		•		

[1] Qualifiés par moment d'assistants médicaux, de personnel infirmer praticien et autres.

Dans de tels cas, une méthode peut s'avérer meilleure ou plus économique qu'une autre. Chaque stratégie de mesure peut également avoir des avantages et des inconvénients. Par exemple, des données sur la mortalité infantile et la couverture vaccinale peuvent être dégagées des statistiques des services de santé et des enquêtes auprès des ménages. Cependant, le recours à différentes sources de données donne généralement des valeurs différentes, ce qui peut créer de la confusion parmi les élaborateurs de politiques. Chaque source de données a des avantages et des limites. Des dossiers de services de santé sont disponibles sur une base continue mais tiennent uniquement compte des clientèles des établissements de santé et, par conséquent, comportent des biais. Les enquêtes en population sont jugées plus représentatives mais sont laborieuses et coûteuses. C'est pourquoi elles ont généralement lieu occasionnellement seulement (environ tous les cinq ans) et produisent des résultats couvrant plusieurs années plutôt que le passé immédiat seulement.

S'il n'existe aucune source de données appropriée pour certains indicateurs, il peut être nécessaire d'utiliser des variables de remplacement. Par exemple, les statistiques régulières sur l'administration de la troisième dose (ou dose finale) du vaccin contre le tétanos, la diphtérie et la coqueluche (TdCa) servent de variables de remplacement pour l'évaluation de la couverture vaccinale complète quand il n'est pas possible d'utiliser les mesures d'enquêtes auprès des ménages. D'autres indicateurs peuvent n'avoir qu'une méthode de mesure pratique.

Lorsqu'il n'existe pas de source idéale de données, il est nécessaire de procéder au rapprochement des valeurs statistiques provenant de différentes sources et techniques de mesure. Plusieurs statistiques sanitaires peuvent être dégagées de sources multiples, et le rapprochement des données permet d'obtenir la meilleure estimation des taux et tendances. Les enquêtes en population ne permettent généralement pas de produire des données annuelles ou d'obtenir de l'information sur de petites zones géographiques.

Bien qu'elles tiennent uniquement compte des utilisateurs, les données des établissements de santé peuvent constituer une source fréquente de statistiques sur de petites populations si des fonds sont consacrés à l'évaluation de leur qualité et exhaustivité. Les résultats des enquêtes en population doivent servir au rajustement des taux et tendances observés dans les établissements de santé[1].

Prenons l'exemple de la mesure de la prévalence du VIH parmi les populations adultes des pays aux prises avec des épidémies généralisées. Les systèmes de surveillance situés dans des cliniques de soins prénatals fournissent des données annuelles sur la prévalence du VIH chez les femmes enceintes, mais ces données ne sont pas représentatives de l'ensemble de la population. Pour produire des estimations non biaisées qui couvrent toutes les régions du pays et prennent en compte les hommes et toutes les femmes, qu'elles soient enceintes ou non, on peut mener des enquêtes auprès des ménages comprenant des questions sur le dépistage du VIH. Or, la conduite d'enquêtes annuelles en population sur la prévalence du VIH n'est pas possible en raison des coûts élevés connexes. Les enquêtes occasionnelles auprès des ménages servent donc au rajustement et au calibrage des résultats de la surveillance prénatale effectuée

[1] Boerma ete Stansfield. « Health statistics now: are we making the right investments? », *Lancet*, vol. 369 (2007), p. 779–786.

pour suivre l'évolution de la situation. La combinaison précise de différentes sources de données dépend de l'indicateur et des méthodes de production des données disponibles.

Ces considérations forment la base d'un plan de collecte de données pour la prochaine décennie. Ce plan devrait préciser la méthode et la fréquence de collecte de données pour chaque indicateur de santé de base, prévoir un budget pour la période et indiquer les sources probables de financement aux différents échelons.

La combinaison précise de différentes sources de données dépend de l'indicateur et des méthodes de production des données disponibles.

2.5 Gestion des données

2.5.1 Entreposage de données

Dans les pays moins développés, l'information sanitaire devrait continuer dans un avenir prévisible à prendre la forme de données imprimées régulières, recueillies par l'entremise de registres, de cartes, de l'agrégation de statistiques ou de formulaires de déclaration. Le fait d'assurer l'entreposage adéquat et la disponibilité de ces données à moyen et à long terme facilitera leur validation (exactitude, degré d'actualité, exhaustivité et fiabilité), l'analyse des tendances sur le plan des maladies, l'évaluation de la qualité des soins, la comparaison des résultats obtenus par différents services et, au final, la répartition équitable des ressources.

Les dossiers médicaux des patients fournissent l'un des meilleurs exemples de l'importance de l'entreposage de données. Ces dossiers sont essentiels à la gestion des trajectoires de maladies et à la prise de décisions cliniques individuelles. Les dossiers médicaux devraient être répertoriés et encodés durant (ou immédiatement après) les consultations cliniques, puis conservés de façon adéquate dans un endroit approprié d'où ils peuvent être facilement récupérés. La taille des archives des hôpitaux et établissements de santé peut varier, et aller d'une seule salle à un étage complet.

Il importe cependant d'assurer que les archives sont bien organisées, en :

- en limitant l'accès au personnel autorisé afin d'assurer la confidentialité et le respect de la vie privée des patients/clients
- encodant le système pour faciliter l'obtention des dossiers
- suivant des procédures claires de distribution et de reclassement des dossiers
- suivant des règles obligatoires relatives à la période minimale de transmission et de maintien dans les unités, hôpitaux et établissements de santé, et dans les archives nationales.

Les registres de données et formulaires de déclaration devraient être dûment remplis et entreposés à chacun des échelons administratifs, et classés selon la date, l'emplacement géographique, le titre et (ou) le code national. L'entreposage de différents formulaires à un même endroit facilite la tenue d'études et d'examens rétrospectifs, et les activités de supervision.

Les différents rapports périodiques et spéciaux préparés à partir d'enquêtes, de résumés statistiques, de bulletins épidémiologiques, d'études spéciales et de rapports d'évaluation devraient également être entreposés soigneusement dans une

bibliothèque ou un centre de documentation dédié. Ces documents et publications sont fréquemment la principale source de référence pour l'évaluation des programmes et interventions. Un système uniforme de classement des données (p. ex. système de classification universel) devrait être utilisé pour classer de tels documents à chaque échelon, du siège social du ministère de la Santé au bureau de district le plus éloigné.

En même temps, on assiste à l'évolution et à la prolifération rapide des appareils de TIC dans les pays moins développés, et un nombre croissant d'hôpitaux et d'établissements de santé périphériques ont maintenant à leur disposition du matériel de TI bien entretenu et du personnel ayant des compétences de base dans ce domaine. Des programmes pilotes et autres milieux utilisent dorénavant des applications de TIC pour effectuer la saisie des données sur les patients aux prises avec le VIH/SIDA et pour immédiatement numériser les données des enquêtes communautaires ou données régulières des établissements de santé au moyen de PDA et d'ordinateurs de poche. Or, même si les infrastructures de TIC et Internet se répandent dans les pays moins développés, le fossé numérique persiste.

Sur le continent africain, la proportion d'abonnés à un service fixe large bande s'élevait à seulement 0,2 % de la population en 2004 et à 0,7 % de la population dans pays à faible revenu en 2005[1]. Dans les pays pauvres, Internet est souvent instable et mal réparti entre les régions. Les pannes d'électricité et les difficultés sur le plan de l'entretien du matériel et du logiciel minent la stabilité des systèmes d'information en réseau. Par conséquent, il est conseillé d'adopter une approche différenciée axée sur l'utilisation simultanée de modèles de communication multiples dans un même pays. Les capitales et zones développées du pays qui bénéficient d'un accès permanent peuvent faire appel aux technologies Internet (et intranet), tandis que les zones moins équipées peuvent utiliser des réseaux locaux ou ordinateurs autonomes[2]. Dans tous les cas, le transfert de données imprimées sur support numérique est le plus facile à effectuer au début du cycle de transformation des données en information (enregistrement, déclaration, agrégation, entreposage, analyse et utilisation). Il a été démontré qu' « il était impossible de procéder manuellement à la migration des données d'une base de données à une autre[3] ». Là où les échelons périphériques, les hôpitaux et les districts ont accès à un environnement de TIC viable, on devrait encourager le personnel à rapidement transférer les données imprimées courantes sur plateforme numérique à des fins d'agrégation, de diffusion et de déclaration.

2.5.2 Assurance de la qualité des données

L'assurance de la qualité des données nécessite l'adoption d'une grande variété de politiques et de processus. Un principe directeur consiste à limiter à un « ensemble de données minimales » la quantité d'information nécessaire. On réduit ainsi le fardeau de la collecte de données, ce qui devrait à lui seul améliorer la qualité des données. Les autres activités de gestion permettant d'améliorer

[1] ITU-UNCTAD. World Information Society Report 2007: Beyond WSIS, Figure 2.6, p. 22–26. http://www.itu.int/wisr

[2] Piotti B, Macome E. « Public health care in Mozambique: strategic issues in the ICT development during managerial changes and public reforms », International Journal of Medical Informatics, vol. 76, supp.1 (juin 2007), p. 184–195.

[3] Lungo JH, Nhampossa JL. The Impacts of Legacy Information Systems in Reporting Routine Health Delivery Serv-ices: Case Studies from Mozambique and Tanzania, International ICT Workshop 2004, Dar es Salaam, République-Unie de Tanzanie.

les données incluent l'exécution à intervalles réguliers de contrôles de la qualité locaux et de vérifications de l'usage des données, l'adoption de définitions claires d'éléments de données, l'offre de formations à jour et la rétroaction fréquente aux personnes qui recueillent et utilisent les données. Lorsqu'il existe des moyens de communication électroniques, les données peuvent être saisies dans des bureaux décentralisés afin d'assurer la déclaration immédiate à tous les échelons.

Les systèmes d'information sanitaire robustes assurent la production de données qui répondent à normes élevées de fiabilité, de transparence et d'exhaustivité. Il importe d'évaluer les sources de données, techniques statistiques et méthodes d'estimation utilisées pour produire des indicateurs. On peut utiliser les critères suivants, qui s'inspirent du Cadre d'évaluation de la qualité des données (CEQD)[4] et du Système général de diffusion des données (SGDD) du FMI[5], pour évaluer la qualité des données et indicateurs liés à la santé :

- **rapidité** – délai nécessaire entre la collecte des données et leur transmission à un échelon supérieur ou leur publication
- **périodicité** – fréquence à laquelle on mesure un indicateur
- **cohérence** – cohérence des données d'un ensemble de données, cohérence de différents ensembles de données et cohérence au fil du temps; degré de respect d'un calendrier et d'un processus régulier, transparent et bien établi d'apport de révisions
- **représentativité** – degré de représentation adéquate de la population et des sous-populations pertinentes
- **désagrégation** – disponibilité des statistiques ventilées selon le sexe, l'âge, le statut socio-économique, le territoire géographique ou administratif et l'ethnicité au besoin
- **confidentialité, sécurité et accessibilité des données** – degré de conformité aux lignes directrices[6] et autres normes établies d'entreposage, de sauvegarde, de transmission (en particulier au moyen d'Internet) et d'extraction de l'information.

Par conséquent, il est conseillé d'adopter une approche différenciée axée sur l'utilisation simultanée de modèles de communication multiples dans un même pays.

Un principe directeur consiste à limiter à un « ensemble de données minimales » la quantité d'information nécessaire.

2.5.3 Compilation et traitement des données

L'extraction et l'intégration des données constituent l'essence du traitement et de la compilation des données. Elles consistent à dégager les données requises des sources de données, à assurer leur cohérence et qualité, et à leur apporter les transformations nécessaires pour assurer leur conformité et permettre leur jumelage. La transformation des données peut inclure l'agrégation, le calcul, le nettoyage, la normalisation et la fusion de tableaux, de même que la conversion de valeurs de codes ou la transposition de valeurs. Les données peuvent ensuite être acheminées vers un référentiel de données intégrées, dans des formats permettant l'extraction (au moyen de différentes méthodes d'interrogation) d'information tangible que les acteurs des systèmes d'information sanitaire peuvent utiliser pour orienter la prise de décisions. Le processus d'extraction et de transformation des données accroît la valeur des données de la source en :

[4] Fonds monétaire international. Cadre d'évaluation de la qualité des données (CEQD), 2003. http://dsbb.imf.org/Applications/web/dqrs/dqrsdqaf/

[5] Fonds monétaire international. Système général de diffusion des données (SGDD), 2003. http://dsbb.imf.org/Applications/web/gdds/gddshome/

[6] Par exemple, les lignes directrices de l'OCDE régissant la protection des données, à l'adresse : http://www.oecd.org/fr/internet/ieconomie/lignesdirectricesregissantlaprotectiondelaviepriveeetlesfluxtransfrontieresdedonneesdecaracterepersonnel.htm

- éliminant les erreurs et apportant les correctifs requis pour remédier aux données manquantes
- procurant des mesures documentées du degré de confiance dans les données
- enregistrant le flux des données transactionnelles
- rajustant les données de sources multiples à des fins d'utilisation combinée
- structurant les données de façon à ce que les utilisateurs finals puissent y avoir accès à l'aide de différents outils
- effectuant le suivi de toutes les activités susmentionnées pour appuyer concrètement l'évaluation de la qualité des données.

Quelle que soit la provenance des éléments de données, il est essentiel d'accorder une attention particulière aux activités et sous-systèmes qui portent sur la collecte, l'entreposage, l'analyse et la diffusion des données. L'objectif consiste à rassembler avec soin des données d'une variété de sources disparates – faisant ou non partie du système de santé – et à procéder à leur nettoyage et à leur vérification avant leur transmission à un auditoire externe, afin d'en assurer la qualité.

Ainsi, on obtient des structures rigoureuses de données relationnelles servant au suivi, à l'évaluation, à la gestion et à la recherche. Cet aspect du traitement de données contribue considérablement à assurer la qualité et la traçabilité des ensembles de données, et leur comparabilité à de l'information semblable d'autre provenance.

Les données relatives à un processus ou à une activité du domaine de la santé devraient aussi correspondre à celles des autres processus et activités. Si deux mesures de la performance portent le même nom, elles doivent avoir la même signification. Un tel degré de cohérence permet de produire une information de plus grande qualité, fondée sur des données exactes et exhaustives.

Les besoins des acteurs du système d'information sanitaire peuvent changer au fil du temps, parfois sur fond de situation nationale changeante et de nouveaux développements technologiques. Par conséquent, les systèmes de traitement des données doivent être conçus de façon à en permettre la modification. Le fait de poser de nouvelles questions ou d'ajouter de nouvelles sources de données à un système d'information sanitaire ne devrait pas nuire aux données, applications ou processus existants. La modification des « métadonnées » du système est la façon la plus efficace d'apporter des changements, dont les changements susmentionnés.

Les métadonnées sont des *données sur les données*. Cela comprend la définition des éléments de données/variables et l'information sur leur usage dans le contexte des indicateurs, les méthodes de collecte de données et la période visée, les techniques d'analyse, les méthodes d'estimation et les biais possibles sur le plan des données. Les métadonnées sont enregistrées dans un référentiel de données intégrées et gérées de façon à tenir compte des besoins divergents des utilisateurs du système de gestion de données issus des milieux technique, administratif et sanitaire. Elles sont essentielles à l'établissement de définitions communes et exactes des éléments de données et à la bonne compréhension

d'autre information critique (comme la période de collecte des données, les désignations géographiques et autres). Pour faire le rapprochement de données de sources multiples, il est essentiel d'élaborer des définitions communes et de comprendre les caractéristiques de chaque élément de données.

Le traitement et la compilation des données comportent de nombreuses autres exigences, dont le fait de veiller à ce que l'information pertinente et appropriée soit facile d'accès et que son contenu soit facile à comprendre.

En même temps, cela signifie aussi d'assurer la sécurité[1] et la protection de l'information du système. Par exemple, un système pourrait contenir des renseignements désagrégés soulevant des questions de sécurité et de protection de la vie privée. C'est pourquoi il est essentiel de contrôler l'accès[2] à l'information confidentielle.

Le traitement et la compilation des données mènent à l'adoption d'une variété de mécanismes de déclaration axés à la fois sur la production de rapports conventionnels et électroniques. Là où on a accès à Internet, il est possible d'accéder directement aux mécanismes de déclaration. Des rapports conventionnels peuvent être produits là où Internet ne constitue pas encore un moyen approprié ou praticable d'accéder aux outils sophistiqués d'analyse de données et de présentation élaborés à l'échelon central au moyen de procédures d'assurance de la qualité des données. Les rapports produits peuvent contenir de l'information comparative obtenue d'autres secteurs d'intervention ou programmes dans le but d'accroître la compréhension des données et de promouvoir leur utilisation.

Pour assurer le respect de celles-ci et d'autres exigences au moment de concevoir et de mettre à jour des approches exhaustives de gestion des données, il n'est pas suffisant de posséder des compétences en TIC et d'effectuer le déploiement à grande échelle de matériel et d'applications de TIC. Au mieux, les TIC constituent uniquement un moyen de parvenir à une fin au sein d'un système intégré d'information sanitaire. En outre, la gestion des données ne devrait pas constituer une activité centralisée, ou même centralisée au sein d'une organisation gouvernementale. Néanmoins, le modèle conceptuel de gestion des données a de nombreuses caractéristiques en commun avec ce qu'on appelle plus couramment l'entreposage de données ou les référentiels de données intégrées. Idéalement, l'extraction et l'intégration des données devraient reposer sur des techniques d'entreposage de données basées sur les TIC. Selon la situation cependant, il peut être possible d'utiliser des méthodes d'agrégation des données plus conventionnelles.

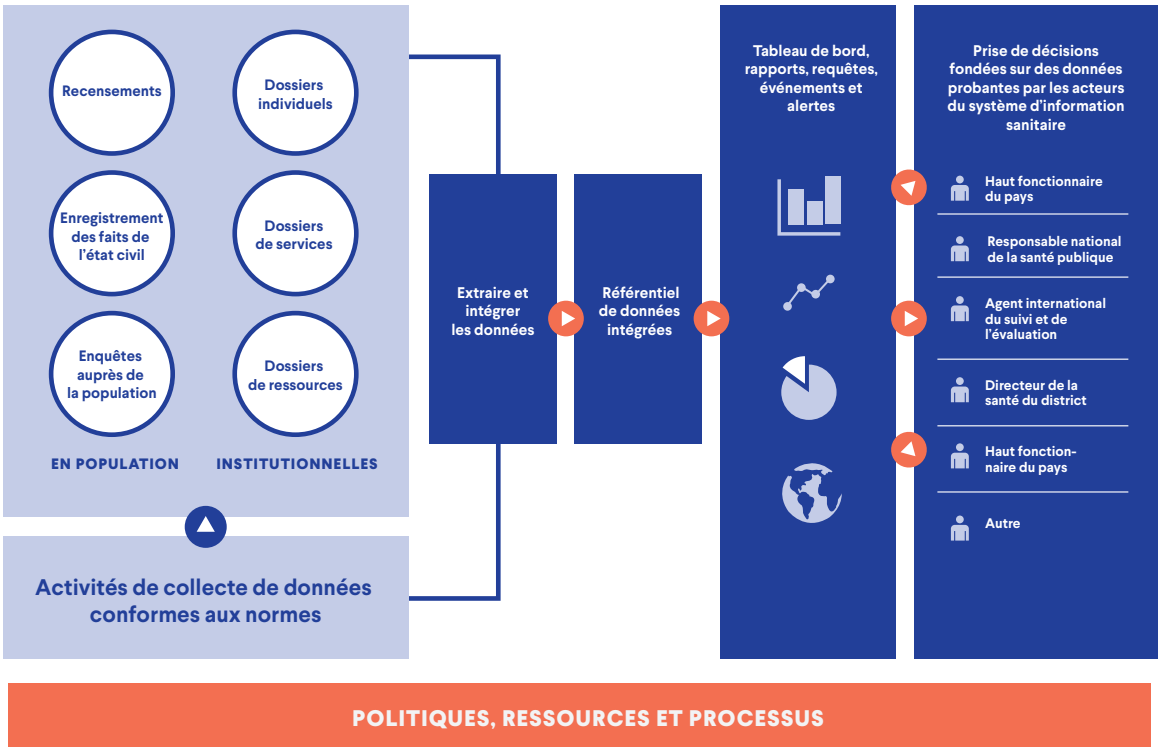
Les besoins des acteurs du système d'information sanitaire peuvent changer au fil du temps, sous fond de situation nationale changeante et de nouveaux développements technologiques.

[1] « assurer la sécurité » laisse entendre de protéger l'information contre son utilisation à mauvais escient et (ou) de mettre en place des pratiques rigoureuses d'entreposage et de conservation des données.

[2] « contrôler l'accès » renvoie aux politiques relatives à la sécurité des données basées sur les TIC, de même qu'aux politiques de gouvernance plus générales touchant l'information sanitaire.

Dans le contexte de sa mise en œuvre au moyen de TIC, cette composante est le plus souvent connue dans le milieu de l'entreposage de données sous le nom d'outils d'accès aux données. Cependant, on mesure l'impact ultime du traitement et de la compilation des données à leur capacité de fournir de l'information ciblée pour guider l'action. On devrait donc inclure aux mécanismes de déclaration des interfaces intuitives d'accès à l'information adaptées aux besoins particuliers des acteurs clés du système d'information sanitaire.

FIG 12. SYSTÈME D'INFORMATION SANITAIRE


Recensements
Dossiers individuels
Enregistrement des faits de l'état civil
Dossiers de services
Enquêtes auprès de la population
Dossiers de ressources
EN POPULATION
INSTITUTIONNELLES
Activités de collecte de données conformes aux normes
Extraire et intégrer les données
Référentiel de données intégrées
Tableau de bord, rapports, requêtes, événements et alertes
Prise de décisions fondées sur des données probantes par les acteurs du système d'information sanitaire
Haut fonctionnaire du pays
Responsable national de la santé publique
Agent international du suivi et de l'évaluation
Directeur de la santé du district
Haut fonctionnaire du pays
Autre
POLITIQUES, RESSOURCES ET PROCESSUS

Comme l'illustre la **FIG. 12**, le Cadre du HMN propose la création d'un référentiel de données intégrées qui :

- peut contenir des données de toutes les provenances dans des formats cohérents et comparables
- peut abriter des données à plus d'un endroit – particulièrement là où la sécurité physique n'est pas assurée ou de nombreux acteurs au sein du gouvernement gagneraient à avoir accès à proximité à une partie ou à l'ensemble des données
- contient de l'information de qualité, dont l'historique transactionnel des ensembles de données abritées
- recueille et gère l'information, et facilite les tâches clés de diffusion d'ensembles de données rendues cohérentes et comparables dans l'ensemble du pays et au gouvernement et partenaires internationaux.

La création d'une telle zone d'entreposage d'information intégrée a d'importants avantages, y compris l'optimisation de l'usage des données complémentaires et synergies de sources multiples. Les établissements, les districts et les programmes peuvent consulter leurs propres données et les comparer à l'information d'autres sources du même échelon. Les districts peuvent comparer leurs établissements entre eux et à ceux d'autres districts. De façon similaire, l'information peut être agrégée à l'échelon national afin de brosser un portrait d'ensemble ou d'effectuer des comparaisons par région. Étant donné que le référentiel contient toute l'information obtenue de tous les échelons, une variété de tâches peuvent être effectuées, dont l'agrégation de données, l'examen d'information plus détaillée à l'échelon local et la comparaison de régions. Le référentiel constitue également un outil idéal de rétroaction immédiate aux échelons des établissements et districts. Son utilisation améliorera l'accès et le recours aux données aux échelons locaux en favorisant l'accès immédiat à des outils d'analyse de données de haut niveau. À l'échelle nationale, le référentiel offre un point d'accès central pratique à toutes les données, à des fins d'analyse, d'évaluation et de recherche, et constitue un important outil d'orientation des décisions en matière de politiques, de planification et de gestion.

Idéalement, l'extraction et l'intégration des données devraient reposer sur des techniques d'entreposage de données basées sur les TIC.

Les référentiels de données intégrées peuvent contenir des données provenant de nombreuses sources, y compris des statistiques de services régulières, des données d'enquêtes, d'enregistrement des faits d'état civil et de recensements, de l'information financière et géographique, et de l'information sur les ressources humaines. À l'échelle du pays, des efforts devraient être déployés pour y inclure les données d'indicateurs appropriées et les données brutes des programmes verticaux. Les programmes verticaux peuvent en venir à se fier à ces indicateurs de base nationaux, même lorsqu'il s'agit de sous-ensembles de données recueillies au fil du temps, et à comprendre qu'il n'est pas nécessaire d'obtenir des ensembles de données distincts pour effectuer un suivi et une évaluation efficace. Souvent, la combinaison d'un ensemble d'indicateurs de base et de données d'enquêtes épisodiques de programmes verticaux donne de l'information plus exhaustive et de meilleure qualité. L'élaboration d'un système de gestion des données dans un pays peut donc être l'occasion d'examiner les systèmes d'information de programmes verticaux en place, et d'en rationaliser la collecte de données. Cependant, dans le cas de nombreux programmes verticaux à mandats établis et procédures de collecte de données rigides, il pourrait être nécessaire d'agir sur la scène globale pour promouvoir l'harmonisation des données.

Les données doivent être intuitives et claires pour les acteurs du système d'information sanitaire.

Au final, l'objectif de l'entreposage, du traitement et de la compilation des données, et de l'assurance de la qualité, est de présenter de l'information pertinente de façon crédible, cohérente et appropriée. Les données doivent être intuitives et claires pour les acteurs du système d'information sanitaire[1]. Cela signifie que l'information doit être intelligible, c'est-à-dire que le contenu du système de gestion des données doit être correctement codé. Les acteurs d'un système d'information sanitaire pourraient aussi vouloir combiner et isoler le contenu de leur système de différentes façons. Les outils qu'emploient ces acteurs pour accéder au système doivent être simples et faciles à utiliser, et leurs délais de traitement des demandes d'information doivent être minimaux[2].

2.6 Produits d'information

2.6.1 Conversion des données en information

Jusqu'à présent, le Cadre du HMN a traité principalement des composantes des systèmes d'information sanitaire relatives aux données. Bien que les données constituent la matière brute des systèmes d'information sanitaire, celles-ci ont en soi peu de valeur intrinsèque. Elles produisent uniquement de l'information après avoir été compilées, gérées et analysées (**FIG. 13**)[1]. L'information produite revêt une valeur bien supérieure, surtout lorsqu'elle est jumelée à d'autre information et utilisée pour cerner les problèmes auxquels se heurtent le système de santé. À ce stade, l'information se transforme en éléments de preuve sur lesquels peuvent se baser les décideurs. Cette synthèse des éléments de preuve prend encore plus d'importance lorsqu'elle est organisée de façon à être présentée, communiquée ou diffusée aux décideurs dans un format favorisant la compréhension des enjeux et besoins du secteur de la santé. Il s'agit alors du processus de transformation des éléments de preuve en savoir, dont l'application peut entraîner la prise de décisions qui auront une incidence directe sur la santé et l'équité en matière de santé.

Les systèmes d'information sanitaire peuvent effectuer le suivi de l'incidence véritable sur la santé en mesurant les changements sur le plan des indicateurs de santé. C'est ainsi que le HMN voit la promotion d'une culture de décisions itératives, fondées sur des données probantes provenant d'un système national exhaustif d'information sanitaire.

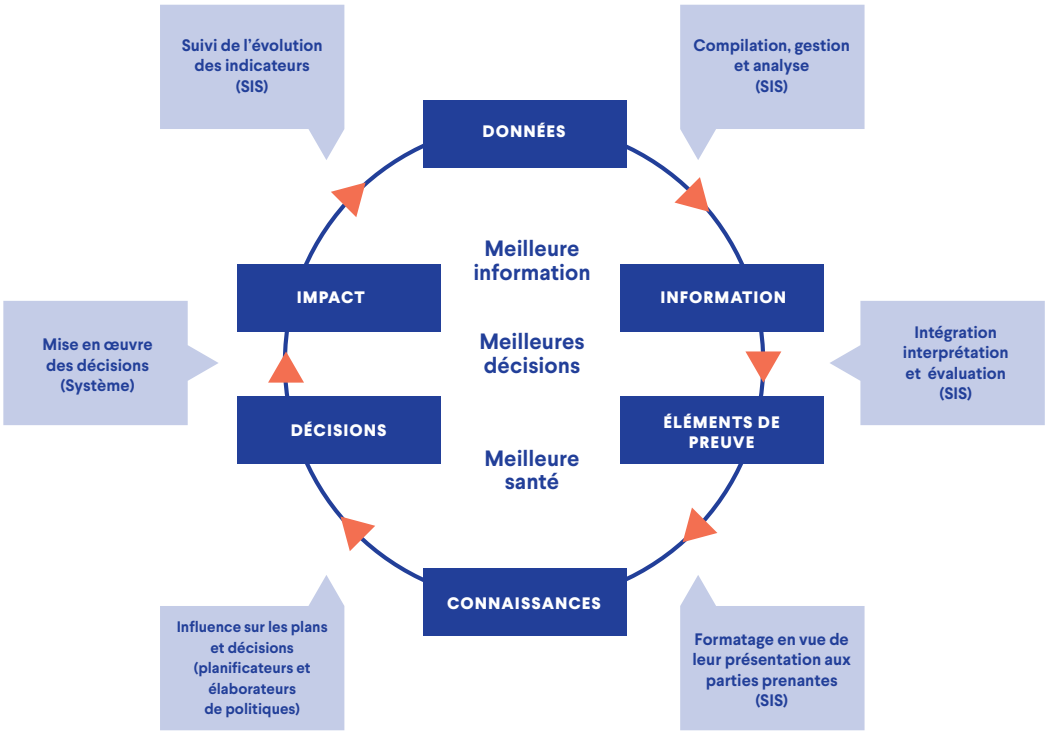
À l'heure actuelle, les systèmes d'information sanitaire de nombreux pays à revenu faible ou moyen ont tendance à produire beaucoup de données mais peu d'information. Cela vient du fait de croire que l'on puisse fonder directement la prise de décisions sur les données recueillies, sans adopter l'approche de valeur ajoutée illustrée à la Fig. 13. En réalité, les données brutes sont rarement utiles à elles seules. L'objectif des systèmes d'information sanitaire n'est pas de produire des données de haute qualité dans l'espoir qu'on les utilisera, mais de convertir ces données en éléments de preuve crédibles et convaincants capables d'orienter la prise de décisions au sein des systèmes de santé locaux. Les données de haute qualité conservées dans des référentiels bien structurés ont peu de valeurs si elles ne peuvent pas être récupérées et transformées par les utilisateurs en information servant à la prise de décisions.

Lorsque les données sont extraites puis intégrées à un référentiel de données, comme l'indique la **SECTION 2.5.3**, il est possible d'en faire la synthèse et la triangulation pour ensuite compiler des statistiques utiles et d'autre information à des fins de comparaison et d'analyse approfondie. L'intégration, la synthèse, l'analyse et l'interprétation de l'information de sources multiples, l'examen des incohérences, l'identification et la prise en compte des biais, et le résumé de situations et tendances en matière de santé sont des composantes clés de ce processus.

[1] Les acteurs des SIS sont les utilisateurs et bénéficiaires potentiels de l'information gérée au sein des systèmes.

[2] Dans ce cas, les délais de traitement peuvent faire référence au traitement proprement dit des données ou à la transmission de l'information sanitaire aux acteurs périphériques des SIS sur supports hors ligne et (ou) imprimés.

FIG 13. CONVERSION DES DONNÉES EN INFORMATION ET ÉLÉMENTS DE PREUVE



Une telle analyse procure des estimations (p. ex. connaissance des charges de morbidité, comportements à risque, couverture des services de santé, tendances sur le plan des indicateurs, performance des systèmes de santé). Ces estimations peuvent être mises à la disposition des utilisateurs au moyen de tableaux de bords, de rapports, de requêtes et d'alertes (**VOIR LA FIG. 12**). Ce type de conditionnement de l'information à l'intention des décideurs est l'une des fonctions principales des systèmes d'information sanitaire pour faire la démonstration de la valeur des données qu'ils contiennent. Des innovations ont été apportées récemment dans le secteur des TIC à la façon de présenter l'information et les éléments de preuve complexes afin d'attirer l'attention des décideurs et de leur communiquer efficacement le message contenu dans l'information transmise. Certaines approches tirent parti des possibilités d'accès Web ou électronique aux référentiels et observatoires de données à plateforme interactive. Certains nouveaux outils informatisés d'analyse produisent des rapports standardisés qui présentent l'information sous forme graphique (et même cartographique). Les formats de rapports, les profils et les comptes rendus standardisés sont aussi très efficaces, et orientent les décideurs en leur fournissant des interprétations fondées sur les conséquences possibles de différentes décisions et différents scénarios. L'information peut également être diffusée par l'entremise d'ateliers, de revues médicales, de rencontres de pairs et des médias.

[1] Adapté de Savigny D, Binka F. « Monitoring future impact on paludisme burden in sub-Saharan Africa », Am J Trop Med Hyg, vol. 74 (2004), p. 224–231.

Les données des systèmes d'information sanitaire peuvent ainsi, et par d'autres moyens, être manipulées considérablement de façon à transformer ce que l'on qualifie généralement de « simples données » en information et éléments de preuve pour guider l'action. Cependant, il est bon de souligner que le seul fait de posséder de l'information fiable ne garantie pas que cette information servira à améliorer la prise de décisions, et ce, même si elle représente un outil précieux d'amélioration de la santé. Une fois qu'un système d'information sanitaire a commencé la conversion des données en information, l'information produite devrait être utilisée à intervalles réguliers durant les réunions et être affichée bien en vue du personnel et grand public. Après que l'information a été utilisée de la sorte, l'adoption d'un processus d'apprentissage cyclique peut permettre d'améliorer graduellement le système d'information sanitaire, ainsi que la qualité et l'utilité de son information. L'expérience pratique peut cerner les problèmes, définir les besoins émergents et ajouter des fonctions qui seront rajustées et améliorées au cycle suivant. Cette conversion de données primaires en information et éléments de preuve nécessite l'adoption d'une série simple et appropriée de méthodes ciblées d'obtention de rétroaction pertinente. Le HMN s'emploie actuellement à identifier et à élaborer des outils et pratiques exemplaires pour chacune des étapes de ce cycle.

L'établissement d'une architecture informationnelle servant de ressource commune aux échelons national, infranational et de district constitue une étape importante de l'amélioration des pratiques informationnelles et de l'exécution des analyses de haute qualité nécessaires. C'est de ce niveau d'analyse que l'on obtient les résultats servant à l'élaboration des politiques et à la planification stratégique. De telles activités d'analyse, d'interprétation et de plaidoyer ne sont pas instantanées. Elles exigent la préparation, la communication et la diffusion d'éléments de preuve dans un format et un langage accessibles aux haut dirigeants chargés de l'élaboration des politiques et de la prise des décisions, une composante négligée par la plupart des systèmes d'information sanitaire.

2.7 Diffusion et usage

2.7.1 Utilisation de l'information à des fins de prise de décisions

L'information est utilisée à différents échelons du système de santé à des fins de planification et de gestion des services et du système, de plaidoyer et d'élaboration de politiques. Chaque échelon a une grande variété d'utilisateurs de différentes professions et disciplines techniques qui ont chacun leurs propres vocabulaires et méthodes de communication. Le HMN a pour principe que l'information d'un pays devrait servir à la gestion quotidienne de la planification et de la prestation du système de santé. Par conséquent, l'amélioration de l'accès aux données et de leur utilisation devrait faire partie intégrante des activités de renforcement de tout système d'information sanitaire.

Le HMN a pour principe que l'information d'un pays devrait servir à la gestion quotidienne de la planification et de la prestation du système de santé.

Les relations dynamiques qui existent entre la demande, l'offre et la qualité de l'information devraient être cultivées grâce à la création d'une culture dans laquelle on demande l'information requise et encourage son utilisation. Concrètement, cela exigera la mise en place de mécanismes institutionnels et de mesures de promotion d'une culture de prise de décisions fondées sur des données probantes. L'expérience démontre que les mécanismes les plus efficaces reposent sur le jumelage des données/de l'information à l'affectation réelle des ressources (budgets) et la planification fondée sur les indicateurs.

Après les étapes de conditionnement et de communication, l'information devrait être utilisée pour orienter la prise de décisions. Cependant, la capacité d'analyse de données manque souvent aux échelons périphériques où les données sont produites et où les résultats devraient servir à la planification et à la gestion. Il importe particulièrement de combiner une analyse exhaustive de la situation et des tendances en matière de santé à des données sur les extrants du système de santé (comme les dépenses de santé et les caractéristiques du système). Le développement d'une telle capacité analytique exige de la planification, un investissement et des outils.

Une des fonctions importantes des systèmes d'information sanitaire consiste à lier la production de données à l'utilisation de ces données. Les personnes responsables de la collecte de données devraient aussi tirer parti de leur usage. Au nombre des utilisateurs figurent les personnes qui prodiguent des soins et celles qui gèrent et planifient les programmes de santé. De façon plus générale, les utilisateurs incluent également les organismes qui financent les programmes de soins de santé de l'intérieur (ministères de la Santé et des Finances) et de l'extérieur (bailleurs de fonds, banques de développement et agences de soutien technique) du pays. Les utilisateurs des données sanitaires ne se limitent pas aux professionnels de la santé, gestionnaires du système ou statisticiens. La prise de décisions relatives aux priorités du pays en matière de santé concerne nécessairement la collectivité dans son ensemble (y compris la société civile), ainsi que les élaborateurs de politiques des paliers supérieurs du gouvernement.

Une des fonctions importantes des systèmes d'information sanitaire consiste à lier la production de données à l'utilisation de ces données.

On compte parmi les nombreux avantages du développement d'une culture de prise de décisions fondées sur des données probantes la variété des types d'utilisateurs pouvant bénéficier du système d'information sanitaire du pays,

selon leurs propres besoins et exigences. Les planificateurs des soins de santé et gestionnaires responsables du suivi des tendances épidémiologiques et, plus généralement, des ripostes du système, ont besoin de davantage de données que les élaborateurs de politiques, qui utilisent ces données à des fins plus larges de prise de décisions stratégiques et d'investissement.

2.7.2 Institutionnalisation de l'utilisation de l'information et de la demande d'information

Il est simpliste de conclure que la relation entre les éléments de preuve et les politiques est linéaire, et que le fait de posséder de bonnes données mènera automatiquement à de meilleures décisions qui auront pour effet d'améliorer la santé[1]. Dans la pratique, il n'existe pas nécessairement de suite linéaire entre la possession de bonnes données et l'amélioration de la santé[2].

Différents échelons du système de santé produisent différents types de données, que plusieurs acteurs utiliseront pour différentes raisons. Les prestataires de soins produisent et utilisent l'information dans le contexte de la prestation de soins aux patients. Les gestionnaires ont besoin de données pour accroître l'efficacité du système. Les planificateurs se fient sur des statistiques pour prendre des décisions opérationnelles, tandis que les élaborateurs de politiques utilisent l'information pour établir les priorités et répartir les ressources (**VOIR LA FIG. 2**). En milieu clinique, la tenue de dossiers soignés sur les caractéristiques des patients et interventions des prestataires facilite considérablement la prestation de soins de qualité. Malgré cela, la bonne tenue de dossiers est encore aujourd'hui loin d'être universelle[3].

A mesure qu'on gravit la pyramide du système de santé, le lien entre les données et la prise de décisions semble plus ténue et de nombreux facteurs ont une incidence sur les décisions stratégiques relatives à l'affectation des ressources. Au sein d'une société large et complexe, l'élaboration de politiques est fragmentée et les décisions peuvent être difficiles à prendre en raison des intérêts contradictoires de différents acteurs et organismes. Le Routine Health Information Network a même supposé que la rareté des décisions fondées sur des données probantes n'est pas due à des difficultés techniques sur le plan de la production de données, mais à des obstacles institutionnels et comportementaux qui nuisent à l'utilisation efficace de l'information. Le cadre et les outils PRISM permettent aux pays d'évaluer de tels facteurs avant d'intervenir pour améliorer le recours à l'information, puis de mesurer les changements apportés par les mesures adoptées.

[1] Marston G, Watts R. « Tampering with the evidence: a critical appraisal of evidence-based policy-making », dans *The Drawing Board: an Australian review of public affairs*, vol. 3, no 3; p. 143–163. http://www.australianreview.net/journal/v3/n3/marston_watts.pdf (consulté le 25 janvier 2007).

[2] AbouZahr C et coll. « From data to policy: good practices and cautionary tales », *Lancet*, vol. 369 (2007), p. 1039–1046.

[3] Wyatt JC, Wright P. « Design should help use of patients' data », *Lancet*, vol. 352 (1998), p. 1375–1378.

[4] Partie 2 : Composantes et normes d'un système d'information sanitaire

Au nombre des façons d'agir sur l'organisation et le comportement afin d'améliorer le recours à l'information au moment de la prise de décisions et de la planification figurent :

- les mécanismes d'association des données/de l'information à l'affectation des ressources (budgets et dépenses)
- la planification à court (1 an) et moyen terme (3 à 5 ans) fondée sur des indicateurs
- les processus organisationnels qui font appel à des indicateurs axés sur les résultats pour veiller à ce que les gestionnaires rendent compte de leur performance à tous les échelons du système de santé
- les programmes d'élimination des comportements nuisant à l'utilisation des données au moyen de mesures d'encouragement du recours aux données comme des prix honorant les meilleurs résultats sur le plan de la prestation de services, les districts s'étant le plus distingués/améliorés ou les meilleurs produits/usages du système d'information sanitaire
- un environnement organisationnel favorable au recours à l'information qui accorde une grande valeur à la disponibilité et à l'usage d'information et d'éléments de preuve bien conçus et communiqués à des fins de prise de décisions.

Partie 3

Renforcement des systèmes d'information sanitaire

– Principes, processus et outils

Chaloay Wanathong, 69 ans, signe le certificat de décès de son père, mort à 95 ans, au bureau d'enregistrement des décès de Ban Pong, dans la province de Ratchaburi en Thaïlande, le 14 septembre 2007.

PHOTO: OMS/Jerome Ming

3.1 Principes directeurs de l'élaboration de systèmes d'information sanitaire

3.1.1 Introduction

La mise en œuvre du Cadre du HMN devrait être fondée sur une série de principes communs (autonomisation, leadership et appropriation du processus), la prise en compte des besoins des états individuels, le renforcement des mesures déjà en place, la recherche d'un vaste consensus et l'adoption d'une approche graduelle d'élaboration de systèmes d'information sanitaire. Les principes énoncés figurent d'ailleurs dans la Déclaration de Paris approuvée le 2 mars 2005 par plus de 100 ministres, directeurs d'organismes et hauts fonctionnaires qui, ce faisant, s'engageaient au nom de leur pays ou organisation à accroître les efforts déployés pour harmoniser et gérer l'aide offerte au moyen d'une série d'interventions et d'indicateurs contrôlables[1].

La mise en œuvre du processus doit tenir compte de ce que permettent d'accomplir les ressources disponibles et capacités du pays.

3.1.2 Principe de leadership et d'appropriation du processus

Le processus de renforcement des systèmes nationaux d'information sanitaire est, de par sa nature, axé sur l'autonomisation des pays afin de leur permettre d'exécuter de vastes activités de renforcement de leur système de santé. C'est pourquoi il est essentiel que les administrations nationales de l'ensemble des pays s'engagent envers ce processus et se l'approprient. Le rôle des partenaires est de fournir un soutien, de l'information et des conseils flexibles, en plus de participer activement au processus d'harmonisation du HMN, lequel s'inspire de l'expérience pratique des différents pays.

3.1.3 Principe de prise en compte des besoins et demandes des pays

Le renforcement des systèmes nationaux d'information sanitaire devrait toujours débuter par la reconnaissance de l'importance de placer le pays au cœur du processus. Il devrait ensuite s'articuler autour des besoins des utilisateurs de l'information sanitaire. La mise en œuvre du processus doit tenir compte de ce que permettent d'accomplir les ressources disponibles et capacités du pays. Une des étapes critiques du processus consiste à adopter une vision générale de l'information sanitaire qui:

- traite des contraintes institutionnelles et organisationnelles (y compris les ressources humaines et financières)
- sert de cadre cohérent de soutien international à l'amélioration de l'information sanitaire
- est assez flexible pour s'adapter aux besoins en évolution.

[1] Déclaration de Paris. http://www.oecd.org/fr/cad/efficacite/34579826.pdf

3.1.4 Principe de renforcement des initiatives et systèmes existants

Dans la mesure du possible, le processus de mise en œuvre devrait miser sur les initiatives, connaissances et systèmes existants. Le renforcement des systèmes nationaux d'information sanitaire ne devrait pas s'effectuer en vase clos; il devrait plutôt s'associer à (et miser sur) des initiatives semblables, et particulièrement des stratégies internationales d'élaboration de statistiques[1]. Parmi les efforts actuels en ce sens figurent :

- le travail de la Division de statistique des Nations Unies (DSNU) visant à appuyer les recensements et statistiques d'état civil
- les efforts de promotion du renforcement des capacités statistiques de la Banque mondiale (BM) et de l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE) par l'entremise du Partenariat statistique au service du développement au XXième siècle(PARIS21)[2]
- le travail du Fonds monétaire international(FMI) sur l'amélioration de la qualité des données[3].

Les mécanismes de coordination du processus de renforcement devraient miser sur toutes les structures existantes appropriées, tout comme les évaluations initiales des systèmes d'information sanitaire devraient reposer sur toute l'information disponible.

3.1.5 Principe de recherche d'un vaste consensus et de mobilisation des parties prenantes

La recherche d'un vaste consensus est un premier pas important étant donné qu'une grande part des données dont a besoin le secteur de la santé est produite par d'autres secteurs et que les ressources requises pour renforcer les systèmes d'information sanitaire proviennent généralement de budgets nationaux restreints. Malgré l'importance que revêtent dans un premier temps les intrants des partenaires externes et bailleurs de fonds pour encourager les pays à agir, les nations doivent effectuer elles-mêmes les investissements à long terme requis pour assurer la viabilité des systèmes.

Malgré l'importance que revêtent dans un premier temps les intrants des partenaires externes et bailleurs de fonds pour encourager les pays à agir, les nations doivent effectuer elles-mêmes les investissements à long terme requis pour assurer la viabilité des systèmes.

[1] Secrétariat PARIS21. *Guide pour l'élaboration d'une Stratégie Nationale de Développement de la Statistique* (SNDS), 2004. https://www.paris21.org/sites/default/files/1399.pdf

[2] http://web.worldbank.org/WBSITE/EXTERNAL/DATASTATISTICS/ et http://www.paris21.org/pages/advocacy/why-statistics/index.asp#credits

[3] http://unstats.un.org/unsd/statcom/doc04/data-quality.pdf

3.1.6 Principe de processus graduel fondé sur une vision à long terme

Le renforcement des systèmes nationaux d'information sanitaire obtient de meilleurs résultats lorsqu'il prend la forme d'un processus graduel à long terme. Sauf dans les pays où le système est complètement dysfonctionnel, il n'est pas nécessaire d'effectuer une réorganisation immédiate ou totale du système national existant, ou d'y apporter des changements structuraux majeurs. Il est généralement plus efficace de s'attarder à un aspect du système à la fois (comme un sous-système de surveillance de maladies ou d'enquêtes auprès des ménages) ou de concentrer les efforts sur un besoin spécifique (comme l'adoption d'indicateurs relatifs à une nouvelle intervention visant à traiter le VIH/SIDA par exemple). Une fois les améliorations apportées, le processus de renforcement peut mener à l'identification d'une nouvelle série de modifications prioritaires.

Qu'il soit de portée étroite ou large, le processus de renforcement devrait avoir pour objectif à long terme (d'ici 2015) de créer un système d'information sanitaire équilibré, cohérent et exhaustif.

3.2 Mise en œuvre de processus de renforcement de systèmes d'information sanitaire

3.2.1 Introduction

La portée, la forme et le contenu des processus de mise en œuvre requis en vue de renforcer un système national d'information sanitaire dépendent de facteurs locaux spécifiques comme la structure du gouvernement, le niveau de développement, les capacités institutionnelles et des questions d'ordre financier. Quelles que soient les circonstances, le processus de mise en œuvre du Cadre du HMN devrait inclure les activités suivantes :

- identification d'un promoteur principal et champion national du renforcement du système d'information sanitaire
- établissement de mécanismes de consultation et de coordination qui mobilisent toutes les parties prenantes principales, y compris les parties prenantes des secteurs de la santé et de la statistique, et celles qui produisent et utilisent des données sanitaires
- établissement d'un comité directeur chargé d'assurer le contrôle et la coordination des activités de renforcement du système d'information sanitaire
- création d'une ou plusieurs équipes nationales d'action chargées, selon les circonstances, d'un champ particulier d'activités de renforcement du système d'information sanitaire
- évaluation de la situation courante, y compris tout travail d'amélioration des statistiques sanitaires en cours d'exécution; le modèle d'évaluation adopté devrait également prévoir le suivi des améliorations
- atteinte d'un consensus quant à la vision et aux buts du système d'information sanitaire
- définition de normes minimales relatives à la disponibilité, le degré d'actualité et la qualité des données
- identification d'actions stratégiques permettant de concrétiser la vision commune adoptée, y compris la priorisation des tâches
- production d'un plan d'action détaillé (dont les coûts ont été analysés, le calendrier de mise en œuvre a été déterminé et les responsabilités ont été clairement délimitées) permettant d'obtenir les résultats escomptés
- synthèse, analyse et utilisation des éléments de preuve du pays en vue d'orienter la planification, l'allocation des ressources et l'évaluation
- élaboration et utilisation de mécanismes de suivi et d'évaluation de la mise en œuvre menant à la reconfiguration
- mise en place d'un plan de diffusion et de communication en vue d'assurer la participation de toutes les parties prenantes (y compris la société civile) tout au long des processus de renforcement, ainsi que la communication des résultats obtenus, particulièrement aux étapes d'évaluation et de reconfiguration.

Afin d'accélérer le renforcement des systèmes d'information sanitaire partout dans le monde, il est proposé d'adopter le processus de mise en œuvre en trois phases illustré à la **FIG. 14** :

Le leadership, la coordination et l'évaluation permettent d'obtenir la participation et le soutien de parties prenantes clés du pays et, en ce sens, constituent les premières étapes d'activation du processus de renforcement du système d'information sanitaire.

PHASE 1 – Le leadership, la coordination et l'évaluation permettent d'obtenir la participation et le soutien de parties prenantes clés du pays et, en ce sens, constituent les premières étapes d'activation du processus de renforcement du système d'information sanitaire. Le processus d'évaluation permet aux parties prenantes de différentes disciplines de collaborer et d'en arriver à une compréhension commune des concepts, des avantages et des capacités actuelles du système nationale d'information sanitaire.

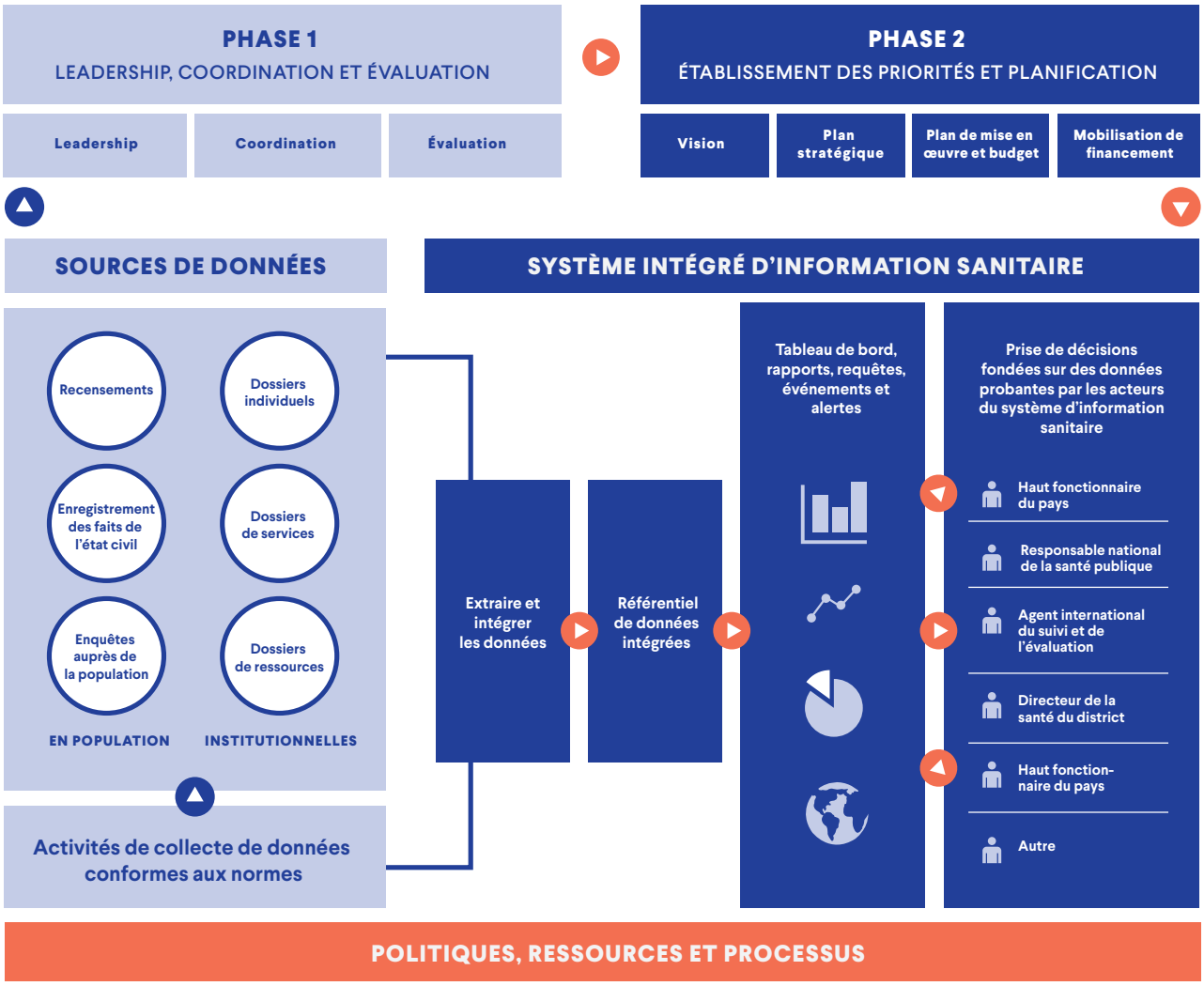
PHASE 2 – L'établissement des priorités et la planification poursuivent sur la lancée de la Phase 1 en mobilisant les parties prenantes autour d'une vision de prise de décisions et de planification fondées sur des données probantes. Cela prépare le terrain en vue de l'élaboration d'un plan stratégique de mise en œuvre graduelle de la vision au moyen d'étapes concrètes et mesurables. Le plan stratégique inclura l'examen des ressources nationales et extérieures requises (et de la façon de se les procurer) pour effectuer le renforcement du système.

PHASE 3 – La mise en œuvre des activités de renforcement du système d'information sanitaire inclut la considération des capacités de TIC, ainsi que les politiques, ressources humaines et processus donnant accès à une information sanitaire nationale qui soit exploitable. Les capacités varient grandement d'un pays à l'autre, et la partie du Cadre du HMN applicable à la Phase 3 doit être assez flexible pour pouvoir s'adapter à l'environnement. Les systèmes d'information sanitaire des pays évolueront au fil du temps, mais incluront des sources de données de base, méthodes de création de sources et outils permettant de les intégrer et de visualiser l'information en vue d'assurer la prise de décisions fondées sur des données probantes. Un des volets clés de la Phase 3 consiste à faire participer les bailleurs de fonds et partenaires mondiaux à l'alignement et à l'harmonisation de la collecte et de la transmission des données tout en limitant la duplication.

Le processus de renforcement prendra la forme d'un cycle continu au sein duquel la mise en œuvre sera suivie par l'évaluation et la reconfiguration. Le suivi et l'évaluation de l'application du Cadre du HMN à l'intérieur d'un pays permettra aux parties prenantes de mesurer les progrès effectués, de documenter les leçons apprises et de configurer les versions futures du système national d'information sanitaire. Au final, le processus de renforcement a pour résultat escompté la disponibilité et l'utilisation accrues d'une information sanitaire de qualité. PARIS21 fait actuellement la promotion d'un processus semblable en vue de l'intégration de composantes sectorielles aux stratégies nationales de développement de la statistique (SNDS).

Le leadership, la coordination et l'évaluation permettent d'obtenir la participation et le soutien de parties prenantes clés du pays et, en ce sens, constituent les premières étapes d'activation du processus de renforcement du système d'information sanitaire.

FIG 14. FEUILLE DE ROUTE DE L'APPLICATION DU CADRE ET DES NORMES DU HMN APPLICABLES AUX SYSTÈMES NATIONAUX D'INFORMATION SANITAIRE


PHASE 1
LEADERSHIP, COORDINATION ET ÉVALUATION
Leadership
Coordination
Évaluation
PHASE 2
ÉTABLISSEMENT DES PRIORITÉS ET PLANIFICATION
Vision
Plan stratégique
Plan de mise en œuvre et budget
Mobilisation de financement
SOURCES DE DONNÉES
SYSTÈME INTÉGRÉ D'INFORMATION SANITAIRE
Recensements
Dossiers individuels
Enregistrement des faits de l'état civil
Dossiers de services
Enquêtes auprès de la population
Dossiers de ressources
EN POPULATION
INSTITUTIONNELLES
Activités de collecte de données conformes aux normes
Extraire et intégrer les données
Référentiel de données intégrées
Tableau de bord, rapports, requêtes, événements et alertes
Prise de décisions fondées sur des données probantes par les acteurs du système d'information sanitaire
Haut fonctionnaire du pays
Responsable national de la santé publique
Agent international du suivi et de l'évaluation
Directeur de la santé du district
Haut fonction-naire du pays
Autre
POLITIQUES, RESSOURCES ET PROCESSUS

3.2.2 Phase 1 – Leadership, coordination et évaluation

La phase de leadership, de coordination et d'évaluation est essentielle à la fois au lancement réussi du processus et à son soutien subséquent. Vu la grande variété d'acteurs occupant des rôles clés dans le processus, il est nécessaire d'atteindre un consensus relativement aux priorités à établir et aux moyens de les mettre à exécution.

[1] Partenariat Statistique au Service du Développement au XXIème siècle. http://www.paris21.org/fr/about

[2] http://www.paris21.org/pages/advocacy/why-statistics/index.asp#credits

LEADERSHIP

La réussite pratique du renforcement d'un système d'information sanitaire dépend grandement de l'engagement personnel et de la détermination des participants, et plus particulièrement des décideurs principaux comme les ministres et haut fonctionnaires du gouvernement. Pour assurer cet engagement, il est essentiel de convaincre les parties prenantes de l'utilité de l'information sanitaire.

Le Consortium de PARIS21 a fortement axé ses activités sur la promotion des statistiques et des politiques fondées sur des données probantes. Dans ce contexte, le groupe a établi un processus d'identification des principales parties prenantes à l'étape de l'évaluation et a fourni de la documentation sur l'importance d'utiliser l'information statistique durant le processus d'élaboration de politiques[1]. Son guide de plaidoyer Why statistics[2] fait remarquer que pour utiliser le matériel de plaidoyer efficacement :

> *…il sera important d'analyser les cibles à atteindre.*

Le matériel de PARIS21 soulève les points importants suivants :

- Les campagnes de sensibilisation des gouvernements, parlementaires ou hauts fonctionnaires ont davantage de chances de réussir lorsqu'elles ont recours à des allocutions, des rapports ou des documents produits pour des occasions spécifiques (p. ex. une audience parlementaire du statisticien en chef). Cela rend possible l'utilisation d'information et d'exemples provenant d'autres pays et de leurs statisticiens officiels.
- Il est possible de cibler les leaders d'opinion, organisations régionales, groupes de pression, universitaires et chercheurs au moyen de publications qui font périodiquement la synthèse du travail du bureau de la statistique. Plus se répand Internet et plus la diffusion électronique de l'information prendra de l'importance.
- Les milieux des affaires sont particulièrement conscients de l'importance de la statistique et du besoin d'obtenir en temps opportun des données locales et sectorielles désagrégées; il est bon de les rassurer à propos de certaines questions comme la confidentialité et le fardeau que représente la transmission de statistiques.
- La documentation de PARIS21 peut également être utile au moment de former le personnel en leur procurant des arguments efficaces sur les caractéristiques et l'importance d'un bon système statistique.

L'obtention d'un engagement stratégique de haut niveau est un premier pas essentiel et indique que le besoin d'agir a été clairement déterminé. Il est aussi vital de nommer un « champion » national de haut niveau qui est influent et prendra les décisions requises pour diriger le processus. La personne choisie doit être prête à consacrer du temps et des efforts à réunir les parties prenantes, mobiliser différents partenaires (internes et externes) et faire avancer le processus.

L'obtention d'un engagement stratégique de haut niveau est un premier pas essentiel et indique que le besoin d'agir a été clairement déterminé.

COORDINATION

L'établissement d'un mécanisme de coordination de portée large qui s'étend aux ministères pertinents, établissements de recherche, ONG, agences de soutien technique et bailleurs de fonds constitue une autre étape vitale. Le groupe de coordination devrait être chargé d'obtenir un consensus sur l'adoption de la Feuille de route du HMN (**FIG. 14**) et d'élaborer un plan national. En l'absence d'un groupe approprié, un comité directeur à leadership de haut niveau devrait être formé en vue d'assurer la coordination. Le comité devrait se réunir à intervalles réguliers, obtenir les conseils techniques requis, fournir une direction et une supervision, et transmettre des rapports d'étape à toutes les parties prenantes. La nature précise des méthodes opérationnelles d'intervention variera selon la situation particulière du pays.

ÉVALUATION

Le processus d'évaluation est un mécanisme qui fait directement participer les parties prenantes et renforce l'engagement envers la recherche d'un vaste consensus. Le Health Information System Situation Assessment Tool[1] du HMN présente les moyens de procéder à une première évaluation de référence et au suivi subséquent. Un des objectifs premiers de toute évaluation de système statistique est d'en arriver à comprendre :

> *[l]es besoins présents et futurs des utilisateurs en matière d'information statistique ; leur appréciation de la pertinence des statistiques disponibles et leur point de vue sur les données qui manquent ; leurs priorités ; et leur capacité à utiliser de façon efficace l'information statistique[2].*

Le comité directeur de la coordination devrait délimiter les paramètres de l'évaluation de référence, établir la composition de l'équipe d'évaluation et rassembler les ressources humaines et financières requises. Le but de l'évaluation est de déterminer dans quelle mesure le système d'information sanitaire et ses divers sous-systèmes répondent actuellement aux besoins des utilisateurs. Cela comprend sa capacité de produire en temps opportun les données fiables nécessaires à l'intervention en santé publique, y compris les indicateurs prioritaires des intérêts nationaux et internationaux en matière de santé.

Une telle évaluation est complexe étant donné que le rendement d'ensemble du système dépend de nombreux facteurs techniques, sociaux, organisationnels et culturels. C'est pourquoi l'évaluation doit être de nature exhaustive et doit s'étendre aux nombreux sous-systèmes d'un système d'information sanitaire, y compris les sources privées et publiques de données liées à la santé. L'évaluation devrait également porter sur les ressources à la disposition du système (intrants), les méthodes de travail et produits livrables (processus et extrants) et les résultats

[1] Cet outil et d'autre matériel semblable peuvent être téléchargés à l'adresse : http://www.who.int/healthmetrics/tools/en/

[2] Secrétariat de PARIS21. *Guide pour l'élaboration d'une Stratégie Nationale de Développement de la Statistique (SNDS)*, 2004. https://www.paris21.org/sites/default/files/1399.pdf

escomptés sur le plan de la disponibilité, la qualité et l'utilisation des données (résultats). Au nombre des « intrants » importants à évaluer figurent l'environnement juridique et institutionnel, ainsi que le volume et la qualité des ressources financières, physiques et humaines, et ressources en matière de TIC. Au moment d'évaluer ces derniers, il est utile de passer en revue la compétence et le professionnalisme du personnel et d'examiner dans quelle mesure leurs comportements et pratiques respectent des normes écrites clairement énoncées.

Sur le plan des « extrants », l'intégrité des données dépend aussi du degré de transparence des procédures et de l'existence de règles et de modalités bien définies de collecte, de traitement et de transmission des données. L'évaluation des « résultats » devrait reposer sur des méthodes quantitatives et qualitatives, comme l'analyse documentaire et des entrevues de parties prenantes internes des échelons central et périphériques et d'acteurs externes.

Dans bien des milieux, des évaluations du système d'information sanitaire ou de ses composantes individuelles peuvent déjà avoir été menées; il s'agit dans ce cas de faire fond sur ces évaluations passées plutôt que les reproduire. Les conclusions tirées devraient servir de fondement à l'évaluation analytique et stratégique des points forts et faibles actuels. Une fois avalisée, l'évaluation fournit les valeurs de référence par rapport auxquelles mesurer l'efficacité des activités de renforcement du système d'information sanitaire. Le rapport d'évaluation et les recommandations connexes devraient être transmis à toutes les parties prenantes, y compris les professionnels de la santé et la société civile.

Durant le processus d'évaluation, il est nécessaire d'organiser des ateliers de recherche d'un consensus général entre les parties prenantes, dans l'ordre suivant

1. Organiser un premier atelier pour marquer le lancement de la réforme du système d'information sanitaire, dont la première étape porte sur le leadership, la recherche d'un consensus et les activités d'évaluation
2. Organiser un second atelier pour débuter l'évaluation du système d'information sanitaire, puis effectuer des visites des parties prenantes clés; le second atelier a également pour fonction clé l'évaluation et la discussion ouverte des points forts et difficultés du système existant
3. Organiser un troisième atelier qui coïncide avec la fin de la phase d'évaluation et sert à transmettre les conclusions et en discuter, à mettre en lumière les faiblesses cernées et à orienter le processus de planification.

3.2.3 Phase 2 – Établissement des priorités et planification

VISION

L'outil d'évaluation de la situation du système d'information sanitaire décrit précédemment ne se limite pas à une simple évaluation des points forts et faibles des éléments et fonctions du système d'information sanitaire d'un pays. Le simple fait de mener l'évaluation oblige à joindre et mobiliser toutes les parties prenantes d'un système. Certaines de ces parties interagiront ensemble pour la toute première fois dans le cadre du processus d'évaluation, qui a à la fois un rôle catalyseur et synergique. Les parties prenantes devraient y établir une vision commune plus générale d'un système plus cohérent, intégré, efficace et utile. L'écart entre le système existant et cette nouvelle vision devrait donner l'élan à la prochaine étape de planification du système d'information sanitaire. À cette étape, les parties prenantes sont mieux préparées pour exprimer et défendre une nouvelle vision de la façon dont un système d'information sanitaire bénéficierait le pays, améliorerait la performance de son système de santé et, au final, donnerait des meilleurs résultats sur le plan de la santé publique. Cette vision établira également le contexte de l'établissement des objectifs stratégiques à long terme du système.

ÉTABLISSEMENT DES PRIORITÉS

La participation continue des parties prenantes revêt une grande importance lorsque vient le temps de passer de l'étape de l'évaluation à celle de l'élaboration de plans stratégiques et opérationnels, laquelle exige l'établissement de priorités. Dans la plupart des milieux, un sous-groupe de parties prenantes ou un sous-comité du comité directeur se chargera d'organiser des ateliers et des activités de consultation, et de veiller à ce que l'on exécute les tâches clés conformément aux rôles et responsabilités convenus.

Le processus d'établissement des priorités devrait être inclusif et transparent.

Même dans le cas des systèmes les plus robustes, l'évaluation fera probablement ressortir les faiblesses relatives de chacune des composantes du système d'information sanitaire (ressources, indicateurs, sources de données, gestion de données, produits d'information, utilisation et diffusion). Des priorités devront donc être établies. L'établissement des priorités devrait avoir pour philosophie le renforcement graduel du système, au moyen de la mise en œuvre étape par étape de mesures clés et de leur intensification à mesure que les ressources et les capacités le permettent. Inévitablement, certains types d'activités prendront plus de temps à exécuter que d'autres. Par exemple, la réforme des politiques relatives au rôle du secteur des soins privés dans la production d'information sanitaire ou l'enregistrement des faits d'état civil exigera probablement l'adoption de mesures législatives et un type de collaboration intersectorielle, lesquels ne s'effectuent pas du jour au lendemain.

Le processus d'établissement des priorités devrait être inclusif et transparent. Un atelier regroupant les parties prenantes nationales devrait être organisé au moment de faire la transition entre les processus d'évaluation et de planification pour assurer une discussion franche du rapport d'évaluation et la participation importante des parties prenantes à l'établissement des buts, objectifs et priorités.

La détermination des priorités passe obligatoirement, dans un premier temps, par la description des façons possibles de résoudre les questions soulevées à la phase de l'évaluation. Après des discussions plus approfondies et l'obtention de consensus, il devient possible de prendre des décisions quant aux mesures qu'il est nécessaire et qu'il est possible de prendre compte tenu des capacités actuelles et des possibilités sur le plan de la mobilisation de ressources, et de l'ordre dans lequel on devrait résoudre les questions soulevées. Parmi les éléments centraux du processus d'établissement des priorités figurent l'identification des indicateurs de base (**SECTION 2.3**), la détermination commune des sources de données à utiliser (**SECTION 2.4**) et l'adoption de mesures assurant l'application appropriée et efficace de l'information produite. Les besoins en matière de données varieront selon le profil épidémiologique et les besoins en matière de développement de chaque pays, et selon les utilisations spécifiques des données que ce soit dans le cadre des travaux d'élaboration de politiques et d'affectation des ressources de haut niveau ou des activités de gestion à l'échelon du district (**FIG. 2**).

PLAN STRATÉGIQUE

Le processus d'établissement de priorités va de pair avec l'élaboration d'un plan stratégique à long terme (10 ans) qui s'aligne étroitement sur d'autres plans pertinents relatifs à la santé et au développement, dont des plans nationaux de santé et de développement de la statistique et des stratégies de réduction de la pauvreté. Le plan à long terme établit les grands buts et objectifs principaux, ainsi que le calendrier de cartographie des priorités fixées, dans le but d'adopter une approche progressive de renforcement et d'intensification du système d'information sanitaire. De tels objectifs doivent être élaborés attentivement et fondés sur la méthode SMART[1] (c'est-à-dire qu'ils doivent être stratégiques, mesurables, réalisables, axés sur les résultats et délimités dans le temps). Il est important que le plan fasse l'objet d'un consensus afin d'assurer sa pertinence à long terme pour toutes les parties prenantes. La promotion du plan devra également avoir lieu aux plus hauts paliers du gouvernement et inclure un rappel de l'importance de produire des données fiables pour appuyer la prise de décisions fondées sur des données probantes. L'expérience démontre que sans engagement de haut niveau, il est impossible d'aborder de façon adéquate des questions fondamentales comme celle de l'attribution des rôles et responsabilités parmi les partenaires institutionnels. Les efforts de promotion et d'obtention de consensus devraient également faire intervenir la société civile, les médias, les parlementaires et les défenseurs de la santé qui ont le plus à gagner de la prise de décisions éclairées dans le secteur de la santé publique.

[1] Conzemius A, O'Neill J. The Handbook for SMART School Teams, National Education Services, 2002.

PLAN D'ACTION ET BUDGET

Une fois qu'on a établi les priorités et convenu du contexte du plan stratégique général à long terme vient le temps d'élaborer un plan d'action national (ou « plan opérationnel ») détaillé et accompagné de prévisions budgétaires, qui couvre préférablement une courte période de temps (trois ans). L'élaboration d'un plan d'action s'effectue sous la supervision et la direction générale du comité directeur. Cela permet à chacun des groupes auxquels ont été attribués des responsabilités spécifiques relatives à la production des extrants définis d'élaborer un plan de travail détaillé axé sur ses activités spécifiques. Un atelier national additionnel devrait être organisé pour mettre la touche finale au plan d'action national et assigner les rôles et responsabilités. Les résultats de ce travail devraient être approuvés au plus haut niveau. La durée du plan national dépendra des cycles de planification actuels des différents pays. Certains pays ont adopté une formule de plan triennal évolutif alors que d'autres ont choisi un calendrier annuel. Le plan d'action national devrait également tenir compte des échéanciers des plans opérationnels du secteur de la santé. Chaque intervention stratégique cernée devrait être accompagnée d'un produit livrable défini (extrant) et d'une description claire des responsabilités spécifiques connexes.

Enfin, il est nécessaire de chiffrer les coûts de tout plan d'action national et de discuter de plans de financement et de stratégies de mobilisation des ressources. L'établissement des coûts devrait porter à la fois sur les dépenses en immobilisations et coûts récurrents, y compris les coûts de formation des ressources humaines actuelles et futures. Il devrait également inclure les coûts de toute assistance technique externe. Lorsqu'il existe plusieurs options possibles (p. ex. mesure des taux de mortalité au moyen de sondages spéciaux par opposition à la collecte permanente de statistiques d'état civil), le choix des méthodes de collecte de données à utiliser devrait, dans la mesure du possible, reposer sur les estimations du meilleur rapport coût-efficacité.

De nombreux partenaires au développement, dont des partenariats mondiaux pour la santé axés sur des maladies spécifiques comme le VIH/SIDA, la tuberculose ou le paludisme, sont prêts à investir dans le renforcement des systèmes d'information sanitaire mais ne l'ont pas fait en raison d'un manque d'évaluations stratégiques et de plans exhaustifs. Le HMN a élaboré des outils et des exemples de modèles pour faciliter la transition entre les processus d'évaluation et de planification, élaborer des plans d'action nationaux et en chiffrer les coûts.

Le HMN a élaboré des outils et des exemples de modèles pour faciliter la transition entre les processus d'évaluation et de planification, élaborer des plans d'action nationaux et en chiffrer les coûts.

3.2.4 Phase 3 – Mise en œuvre des activités de renforcement du système d'information sanitaire

En raison de leur nature même, les premiers efforts de mise en œuvre d'activités de renforcement de l'information sanitaire prendront la forme d'un processus pragmatique, itératif et considérablement axé sur l'apprentissage. Il est essentiel d'orienter activement et directement la mise en application du plan d'action national par l'entremise du comité directeur de la coordination. La participation continue des dirigeants de haut niveau de ce comité et la mobilisation active des parties prenantes aideront à garder le rythme et à assurer l'engagement continu des parties. L'élaboration de modèles d'activités et de pratiques exemplaires exigera la consultation continue du comité directeur de la coordination, des partenaires au développement et des bailleurs de fonds.

Les premiers efforts de mise en œuvre nécessiteront l'affection de membres additionnels de l'équipe de base et de ressources adéquates. Dans la mesure du possible, l'assistance technique externe devrait se concentrer sur la transmission de connaissances et de compétences aux ressources humaines du pays. Les responsables de chaque mise en œuvre initiale devraient tirer parti du leadership et des conseils du comité directeur de la coordination au moment de prendre des décisions à propos des indicateurs prioritaires à utiliser, des ensembles de données à inclure dans un premier temps et d'autres questions du genre.

Les activités de mise en œuvre initiales aideront à acquérir les capacités nécessaires aux activités de mise en œuvre subséquentes et plus complexes, et à atteindre les buts stratégiques fixés dans le plan d'action national. La plupart des plans nécessiteront probablement qu'on intervienne sur plusieurs fronts, dont les politiques, les ressources et les processus. La quasi-totalité des pays devront réévaluer leurs indicateurs de base et les sources de données connexes à la lumière des exigences en matière d'intégration décrites dans le présent document. Les activités de mise en œuvre initiales pourraient également devoir constituer des petits pas faciles à gérer de renforcement du système d'information sanitaire.

À un certain moment, la plupart des pays seront prêts à se départir de leurs systèmes de dossiers papiers pour tirer avantage des avancées extraordinaires des TIC. Certains pays pourront saisir des données électroniquement à la source, ou peu après, et évoluer graduellement vers l'entreposage de données extraites et transformées dans un référentiel de données intégrées qui produit des rapports et des analyses sur demande à tous les échelons requis (**FIG. 14**).

Cependant, les ensembles de données requis et outils utilisés pour alimenter un référentiel de données intégrées soulèveront immédiatement des questions opérationnelles. À mesure que de nouvelles données sont saisies et transmises, celles-ci devraient être extraites, transformées et versées au référentiel. Cela pourrait avoir lieu sur une base quotidienne, hebdomadaire ou mensuelle, ou à plus longs intervalles, selon le calendrier de collecte de données. Dans la mesure du possible, ces processus devraient être automatisés. L'extraction, la transformation et le chargement de données peuvent s'avérer complexes en raison de variations sur le plan de la qualité des données, des cycles de mise à jour et du

processus de transformation. Il existe des outils logiciels pouvant faciliter ces processus, mais ceux-ci doivent être adaptés soigneusement.

L'exploitation du référentiel n'et pas uniquement une entreprise technique. Des facteurs sociopolitiques auront à la fois une influence et un effet restrictif sur le processus. Parmi les questions opérationnelles à prendre en compte figure ce qui suit :

- Le référentiel est-il logé dans un seul endroit ou est-il recréé à plusieurs endroits?
- Le référentiel est-il créé et maintenu en perpétuité, ou créé sur demande uniquement?
- Qui devrait gérer le référentiel ou les référentiels?
- Comment devrait-on le gérer?
- Comment est-il sécurisé?
- Qui a accès aux données?

Des ressources humaines sont aussi requises pour créer et maintenir le référentiel, y compris :

- un concepteur professionnel ayant de l'expérience dans la manipulation de base de données
- un administrateur de bases de données
- un concepteur de requêtes et de rapports
- un conseil de gestion composé de représentants d'organisations sources de données
- un groupe de parties prenantes.

Une fois créé, le référentiel prendra la forme d'un projet continu qui évoluera à mesure qu'on y verse des données et que les besoins évoluent. Le référentiel exigera un travail continu de saisie de données mises à jour et de création de nouveaux types de données, de requêtes et de rapports. Le groupe de parties prenantes devrait se réunir à intervalles réguliers pour garder à jour les sources d'information et faire part de leurs besoins en matière d'information.

3.2.5 Évaluation et amélioration continues

Les plans d'action nationaux de renforcement des systèmes d'information sanitaire devraient également inclure un cadre de suivi et d'évaluation qui incluent des indicateurs spécifiques pour suivre les progrès. Les indicateurs choisis devraient couvrir l'ensemble des intrants, des processus, des extrants et des résultats escomptés, et être en mesure de faire la démonstration des effets sur le plan de la disponibilité et de l'utilisation d'information sanitaire rigoureuse. Le comité directeur de la coordination devrait obtenir des rapports sur les progrès des activités et le décaissement des fonds aux six mois pour permettre la prise de mesures correctives et la modification du plan d'action national au besoin. Chaque année, les parties prenantes devraient passer en revue les étapes franchies et les difficultés rencontrées et surmontées, et en discuter.

Une évaluation complète de l'état d'avancement de la mise en œuvre devrait être effectuée à une fréquence appropriée. Il peut être utile de mener une première évaluation complète dans les trois ans suivant le début de la mise en œuvre. L'évaluation devrait inclure une réévaluation du système d'information sanitaire au moyen de l'outil d'évaluation élaboré par le HMN et utilisé à l'origine pour mesurer les améliorations apportées par rapport aux valeurs de référence. Elle devrait également tenir particulièrement compte de la disponibilité, de la qualité et de l'utilisation de l'information sanitaire importante, et de l'étendue des améliorations apportées à notre capacité d'assurer l'évaluation et le suivi des inégalités en matière de santé et d'agir en conséquence. Enfin, l'évaluation devrait permettre de mesurer le degré d'amélioration de la coordination entre le pays et ses partenaires externes et d'accroissement de la cohérence sur le plan de la demande générale d'information, et mener à un nouveau cycle de priorisation, de planification et de mise en œuvre. Un atelier national devrait ensuite être organisé de manière à mettre la touche finale au plan d'action révisé et à l'approuver.

Lorsqu'on repère des écarts considérables que les méthodes disponibles ne peuvent résoudre, il est possible d'inclure un volet de recherche et de développement au processus de renforcement. La recherche opérationnelle et l'adoption de nouvelles approches sont des éléments à part entière du renforcement des systèmes pouvant faire l'objet de discussions avec le HMN et d'autres partenaires. Voici des exemples d'éléments à inclure à des activités de recherche :

- détermination du coût du renforcement du système d'information sanitaire
- évaluation de l'efficacité de diverses interventions ciblées (comme la formation, la supervision, la rétroaction et l'offre d'incitatifs) lorsqu'il s'agit d'accroître la qualité des données
- évaluation de l'efficacité de différentes méthodes de diffusion de l'information lorsqu'il s'agit d'améliorer le recours à l'information
- description des facteurs socioculturels et contraintes nuisant à l'utilisation de l'information
- mise à l'essai sur le terrain et validation des méthodes sentinelles de suivi des événements d'état civil et d'attribution des causes de décès
- validation des outils d'autopsie verbale à des fins d'utilisation dans divers milieux
- élaboration de méthodologies de fusion des données d'enquêtes multiples auprès des ménages
- élaboration de méthodes simples d'évaluation de l'exhaustivité des systèmes de déclaration
- participation des collectivités à l'analyse des données/indicateurs, et à la mise en application des résultats pour favoriser le recours aux soins de santé.

3.3 Évolution du Cadre du HMN

3.3.1 Prochaines étapes

Les normes et directives décrites dans le présent document reposent sur les normes reconnues en vigueur et les opinions d'experts obtenus par le HMN. Durant les prochaines années, le HMN continuera de favoriser l'atteinte d'un consensus sur le plan des normes de collecte, de gestion, de synthèse, d'analyse et d'utilisation de l'information sanitaire et d'appuyer la mise en œuvre des activités nécessaires à l'atteinte de ses objectifs connexes. Il sera tout aussi important d'effectuer une série d'activités d'essai et de validation dans les pays où on appliquera ces normes reconnues ou émergentes.

La direction que prendra le Cadre du HMN et la réussite de sa mise en œuvre dépendront grandement de ces activités de base et de notre capacité de tirer continuellement leçon de la contribution des systèmes nationaux d'information sanitaire et des résultats des travaux de mise en œuvre des dix prochaines années. En même temps, des pratiques exemplaires se dégagent des recherches relatives à la mise en œuvre et de l'évaluation rigoureuse des efforts déjà déployés pour renforcer les systèmes d'information sanitaire.

Il revient maintenant aux membres et aux utilisateurs du Cadre du HMN des échelons national et global de contribuer au bassin croissant de connaissances qui permettront de poursuivre l'amélioration des approches requises à l'heure actuelle pour respecter les normes relatives aux systèmes nationaux d'information sanitaire mises de l'avant dans le présent document.

Annexe I
Glossaire

Autopsie verbale
Entrevue structurée avec les soignants ou les membres de la famille après un décès; elle sert à déterminer la (les) cause (s) probable (s) de la mort dans la majorité des cas où le décès survient en dehors d'un établissement de santé et où une certification médicale directe est rare.

Cause initiale de décès
(a) Maladie ou traumatisme ayant déclenché l'évolution morbide conduisant directement au décès, ou (b) circonstances de l'accident ou de la violence ayant entraîné le traumatisme mortel.

Cause de décès
On définit de la façon suivante les causes de décès à inscrire sur le certificat de décès : « ensemble des maladies, états morbides ou blessures ayant causé la mort ou y ayant contribué, et circonstances de l'incident ou du traumatisme ayant entraîné ces blessures ».

Certificat médical de la cause de décès
Les médecins ou autres certificateurs qualifiés doivent se fier à leur jugement clinique pour déterminer la (les) cause(s) de décès à inscrire sur le certificat médical de cause de décès.

Classification internationale type des professions (CITP)[1]
Une des principales classifications internationales dont le BIT est responsable. La CITP est un instrument pour l'organisation de tous les emplois en des catégories clairement définies en fonction des tâches et fonctions de l'emploi.

Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes (CIM)[2]
Classification adoptée par l'OMS pour le codage des maladies, signes, symptômes et autres facteurs de mortalité et de morbidité; utilisée partout dans le monde en contexte de production de statistiques sur la morbidité et la mortalité dans le but de faciliter la collecte, le traitement, la classification, la présentation et la comparaison des statistiques à l'échelle internationale.

Compte national de la santé (CNS)
Outil de suivi systématique, cohérent et exhaustif du flux des ressources du système de santé d'un pays qui inclut des définitions standards, des limites, des nomenclatures et une série de tableaux interreliés, et qui sert à encadrer la transmission de rapports standards sur les dépenses de santé et leur financement. Les CNS ont été conçus en vue de rendre compte du flux des ressources affectées aux fonctions principales du financement de la santé, notamment la mobilisation et l'allocation des ressources, le regroupement des risques et l'assurance, l'acquisition et la prestation de soins, ainsi que la répartition des dépenses selon la maladie, les caractéristiques socioéconomiques et la région[3].

[1] http://www.ilo.org/public/french/bureau/stat/isco/index.htm
[2] Organisation mondiale de la Santé. Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes, 10e révision, deuxième édition. Genève, Organisation mondiale de la Santé, 2005. http://www.who.int/features/2012/international_classification_disease_faq/fr/
[3] http://www.who.int/health-accounts/documentation/FrenchPG-Final.pdf

Dénombrement

Différent de l'enregistrement; façon de tenir compte de la présence de personnes dans un ménage ou autre groupe; utilisé habituellement dans le contexte d'un recensement ou d'une enquête; processus anonyme qui n'apporte aucun avantage direct à la personne.

Échange de données et de métadonnées statistiques (SDMX)[1]

Organisation d'intérêt dont font la promotion le FMI, la BM, la DSNU, EUROSTAT, la FAO, l'OCDE, la BRI, l'ECB et la Global Administrative Unit Layers (GAUL).

Enregistrement des faits d'état civil

L'ONU définit de la façon suivante l'enregistrement des faits de l'état civil : « Inscription continue, permanente et obligatoire des événements d'état civil avec leurs caractéristiques (naissances vivantes, décès, morts fœtales, mariages et divorces), ainsi que d'autres événements liés à l'état civil de la population, sur une base permanente, comme prévu par les lois de chaque pays. L'enregistrement des faits d'état civil établit et fournit la documentation juridique relative à ce type d'événement. Les dossiers ainsi créés constituent également la meilleure source de statistiques d'état civil »[2].

Entrepôt de données

Zone intégrée d'entreposage de données qui prend la forme d'un référentiel de données regroupant une variété de bases de données de sources variées et des installations de production de rapports.

Enregistrement par sondage des faits d'état civil ayant donné lieu à une autopsie verbale (SAVVY)

Méthode proposée par l'organisme MEASURE Evaluation et l'International Programs Center du Census Bureau des États-Unis afin de produire les données nécessaires pour estimer la mortalité. Cette méthode mise à la fois sur l'expérience des systèmes de surveillance démographique sentinelle et celle des systèmes d'enregistrement par sondage des faits d'état civil. Les systèmes SAVVY ont recours à un outil d'autopsie verbale validé pour recenser les décès des suites de maladies importantes comme le VIH/SIDA[3].

Fait d'état civil

L'ONU définit de la façon suivante un fait d'état civil : « une naissance vivante, un décès, une mort fœtale, un mariage, un divorce, une adoption, une légitimation, une reconnaissance de parenté, l'annulation d'un mariage, ou une séparation légale »[4].

Gestion des données

Série de procédures visant la collecte, l'entreposage, l'analyse et la distribution de données. Il est essentiel de soumettre les données recueillies à une approche de gestion rigoureuse. Dans un premier temps, il est nécessaire de se doter d'un dictionnaire de métadonnées afin de décrire correctement les éléments de données. Ensuite, l'efficacité des procédures d'entreposage de données dépend de l'adoption d'une structure logique judicieuse d'extraction et d'analyse des données. L'analyse et la présentation

[1] http://www.sdmx.org/

[2] Division de statistique des Nations Unies. Principes et recommandations pour un système de statistiques de l'état civil, deuxième révision, SER. M/19/Rev.2, New York, Nations Unies, 2001. Numéro de vente : F.01.XVII.10. http://unstats.un.org/unsd/publication/SeriesM/SeriesM_19rev2F.pdf

[3] MEASURE Evaluation, Carolina Population Center, University of North Carolina at Chapel Hill, États-Unis. http://www.cpc.unc.edu/measure/leadership/savvy.html. Consulté le 8 août 2007.

[4] http://www.who.int/health-accounts/documentation/FrenchPG-Final.pdf

des données incluent le calcul des indicateurs et la préparation des tableaux et graphiques. Au final, les données devraient être mises à la disposition de toutes les personnes qui peuvent agir sur la base de ces données ou en faire usage.

Métadonnées (dictionnaire)

Les métadonnées sont des « données sur les données ». Pour corréler des données provenant de plusieurs sources, il est essentiel d'établir des définitions communes et de comprendre les caractéristiques de chaque élément de données. Le dictionnaire des métadonnées est l'outil essentiel à cette fin. Il définit les éléments de données/variables, en décrit l'usage pour la production d'indicateurs et couvre les autres points ci-après : méthode de collecte des données, période de collecte des données, techniques d'analyse, méthodes d'estimation et biais éventuels.

Microdonnées

Données non agrégées relatives aux unités échantillonnées. Dans le contexte des recensements et enquêtes en population et auprès des ménages, les microdonnées sont les dossiers des entrevues avec les personnes et les ménages interrogés.

Statistiques d'état civil

Données sur les faits d'état civil issues de toutes les sources de données sur les faits d'état civil. Particulièrement dans les pays en développement, où l'enregistrement des faits d'état civil est déficient voire inexistant, l'ONU constate que plusieurs sources et systèmes de données sont utilisés pour établir des estimations des statistiques d'état civil[1].

Système d'enregistrement par sondage

Dénombrement longitudinal d'événements démographiques (y compris l'enregistrement des causes des décès ayant donné lieu à une autopsie verbale) au sein d'un échantillon représentatif à l'échelle nationale de grappes comme celles qu'on trouve en Chine et en Inde.

Système de statistiques d'état civil

L'ONU définit de la façon suivante un tel système : « le processus global de : 1) collecte d'informations par l'enregistrement des faits d'état civil ou l'énumération de la fréquence d'occurrence de faits d'état civil définis et précis ainsi que des caractéristiques pertinentes des faits eux-mêmes [...] et 2) de compilation, traitement, analyse, évaluation, présentation et diffusion de ces données sous forme de statistiques »[1].

[1] http://www.who.int/health-accounts/documentation/FrenchPG-Final.pdf

Système de surveillance démographique (SSD)
Système de suivi continu de la situation démographique d'une population délimitée géographiquement et de production à intervalles réguliers de données sur les naissances, décès et migrations. Les SSD locaux ne peuvent pas fournir d'indicateurs représentatifs de la situation nationale compte tenu de leur représentativité géographique limitée. Des efforts ont été entrepris pour fournir des estimations pouvant être appliquées à la population générale en utilisant plusieurs SSD locaux comme ressources pour la formation, le contrôle de la qualité et la supervision.

Système sentinelle de surveillance démographique
Dénombrement longitudinal de l'ensemble des événements démographiques, y compris les causes des décès ayant donné lieu à une autopsie verbale, au sein d'une population définie.

Taux de mortalité
Rapport entre le nombre de décès survenus durant une année et la taille, à la mi-année, de la population au sein de laquelle se sont produits les décès. On appelle aussi ce taux le taux brut de mortalité. Le taux de mortalité peut être standardisé pour comparer les taux de mortalité au fil d'un temps (ou entre les pays) et cerner les différences au sein de la population. On parle alors de taux de mortalité standardisé.

Technologie de l'information et des communications (TIC)
Ordinateurs, logiciels, dispositifs de saisie de données, dispositifs de communication sans fil, réseaux locaux et étendus de transmission d'information, ainsi que le personnel chargé de la conception et de la mise en œuvre de ces systèmes, et du soutien connexe.

Annexe II

Abréviations et acronymes

Alliance HPSR	Alliance pour la recherche sur les politiques et les systèmes de santé
APHRC	Centre de recherche sur la santé et la population africaine
AV	Autopsie verbale
BM	Banque mondiale
CDC	Centers for Disease Control and Prevention
CE	Commission européenne
CIM	Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes
CITP	Classification internationale type de professions
CNS	Compte national de la santé
DAESNU	Département des affaires économiques et sociales des Nations Unies
DANIDA	Agence danoise de développement international
DFID	Ministère du Développement international du Royaume-Uni
DOTS	Traitement de brève durée sous surveillance directe – stratégie de lutte contre la tuberculose recommandée à l'échelle internationale
DSNU	Division de statistique des Nations Unies
DSRP	Document de stratégie pour la réduction de la pauvreté
EDS	Enquête démographique et sanitaire
EGIM	Enquête en grappes à indicateurs multiples
EPS	Évaluation des prestations de services
FMI	Fonds monétaire international
FNUAP	Fonds des Nations Unies pour la population
Fonds mondial	Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme
GAVI	Alliance mondiale pour les vaccins et la vaccination
GPS	Système de positionnement global
HIGH	Harvard Initiative for Global Health
HIV	Virus de l'immunodéficience humaine
HMN	Réseau de métrologie sanitaire
IHME	Institute for Health Metrics and Evaluation
IMMPACT	Initiative for Maternal Mortality Programme Assessment
LSMS	Étude sur la mesure des niveaux de vie
MS	Ministère de la Santé
OC	Organisme communautaire
OCDE	Organisa`tion de coopération et de développement économiques

OMD	Objectifs du Millénaire pour le développement des Nations Unies
OMS	Organisation mondiale de la Santé
ONG	Organisation non gouvernementale
ONS	Office nationale de la statistique
OP	Ordinateur personnel
PARIS21	Partenariat Statistique au Service du Développement au XXIème siècle
PDA	Organisateur de poche
PEPFAR	President's Emergency Plan for AIDS Relief
PMA	Pays les moins avancés
PMS	Partenariats mondiaux de la santé
PNUD	Programme des Nations Unies pour le développement
RDI	Référentiel de données intégrées
RH	Ressources humaines
RL	Réseau local
RSI	Règlement sanitaire international
SAVVY	Enregistrement par sondage des faits d'état civil ayant donné lieu à une autopsie verbale
SES	Système d'enregistrement par sondage
SGDD	Système général de diffusion des données
SIDA	Syndrome d'immunodéficience acquise
SIG	Système d'information géographique
SIMR	Surveillance intégrée de la maladie et de la riposte
SIS	Système d'information sanitaire
SNDS	Stratégies nationales de développement de la statistique
SP	Soins prénatals
SRAS	Syndrome respiratoire aigu sévère
SSD	Système de surveillance démographique
TdCs	vaccin contre le tétanos, la diphtérie et la coqueluche
TIC	Technologie de l'information et des communications
UNICEF	Fonds des Nations Unies pour l'enfance
USAID	Agence des États-Unis pour le développement international

Vital Strategies

61 Broadway, Suite 1010
New York, NY 10006 USA

http://www.vitalstrategies.org